

”Jeg tenker ofte på broren min og hvordan
fremtiden hans vil bli”

*En kvantitativ undersøkelse av ansvarsfølelse
hos søsken til barn og unge med
utviklingshemning*

Jeanette Helén Løvstad Jensen
Ida Elisabeth Welta Myrene



Masteroppgave i spesialpedagogikk ved
Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for
spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2011

© Jeanette Helén Løvstad Jensen og Ida Elisabeth Welta Myrene

År 2011

Tittel: ”Jeg tenker ofte på broren min og hvordan fremtiden hans vil bli”

Forfattere: Jeanette Helén Løvstad Jensen og Ida Elisabeth Welta Myrene

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Siktemålet med denne undersøkelsen har vært å få en bredere teoretisk og empirisk innsikt i, og forståelse av barn og unges egen opplevelse av det å ha en bror eller søster med utviklingshemning. Her med særlig vekt på ansvarsfølelse og hvilken betydning en annerledes søskenrelasjon kan ha for samvær med søsken, og hvordan vi som fagpersoner kan bli bedre i stand til å møte barn og unge med en dypere innsikt i hva det vil si å ha et søsken med utviklingshemning. På bakgrunn av dette har vi formulert følgende problemstilling:

På hvilken måte opplever barn og unge ansvar overfor søsken med utviklingshemning?

Undersøkelsens problemstilling er belyst gjennom en kvantitativ forskningstilnærming. 22 barn og unge i alderen 12-20 år besvarte et spørreskjema om på hvilken måte de opplever et særskilt ansvar for søsken med utviklingshemning. Interaksjon mellom søsken, ansvarsfølelse knyttet til søskenrelasjonen og opplevelser og erfaringer vedrørende denne relasjonen, er sentrale komponenter i spørreskjemaet. Dette bidrar til å gi innsikt i og forståelse av hvordan søsken til barn og unge med utviklingshemning opplever å ha en bror eller søster med utviklingshemning, basert på deres beskrivelser om dette. Bruk av sitater vil sammen med dette illustrere funnene og samtidig bidra til at søskens stemme kommer frem.

Forståelsesgrunnlaget for denne undersøkelsen er bygget opp med utgangspunkt i søskenrelasjoner, familien som helhet, utvikling av emosjonelle egenskaper og ulike aspekter ved ansvar. Når det gjelder utvikling av emosjonelle egenskaper vil empati og sympati, herunder også moral, samt samvittighet og skyldfølelse være sentrale. Dette fordi disse er nært knyttet til hverandre, og samtidig av relevans for ansvarsbegrepet.

I henhold til barn og unges ansvarsfølelse for søsken med utviklingshemning, viser funnene i vår undersøkelse at det er en signifikant korrelasjon mellom ”dårlig samvittighet” og ”ansvar i hverdagen”. Slik at de informantene som opplever dårlig samvittighet ved å reise ut og la bror eller søster være igjen hjemme, også opplever ansvar for bror eller søster sin hverdag. I forlengelsen av dette kan vi se at det er en signifikant korrelasjon mellom ”dårlig samvittighet” og ”dårlig samvittighet ved nei”. Dette betyr at de informantene som opplever dårlig samvittighet ved å reise ut, også opplever dårlig samvittighet ved å si nei til pass av

søsken. ”Dårlig samvittighet ved å si nei” har samtidig en signifikant korrelasjon med ”jeg sier som regel ja til pass”. Slik at de informantene som får dårlig samvittighet ved å si nei til å passe søsken, som regel også sier ja til å passe sine søsken dersom de blir spurt. Videre fant vi en tendens til at guttene i vårt utvalg i større grad opplever ansvar for søskens fremtid, enn hva jentene gjør. Det viste seg også å være en avtagende ansvarsfølelse ved økt antall søsken, slik at informantene med få søsken opplevde et større ansvar for søskens fremtid.

Vi kan av vår undersøkelse se at det eksisterer stor variasjon i barn og unges opplevelser og erfaringer ved å ha et søsken med utviklingshemning, og på hvilken måte de opplever et særlig ansvar knyttet til et søsken med spesielle behov. Flere av informantene uttrykker her at en annerledes søskenrelasjon fører med seg både gleder og frustrasjon. De sier i forlengelsen av dette at de i større grad har tilegnet seg ulike egenskaper som de kanskje ikke ville utviklet på samme måte dersom de ikke hadde hatt et søsken med utviklingshemning. Blant disse finner vi toleranse, respekt, tålmodighet og selvstendighet.

Forord

Vi avslutter nå en spennende og lærerik prosess, og ønsker i den forbindelse å takke informanter og fagpersoner som har gjort undersøkelsen mulig. Først og fremst vil vi takke de barn og unge som har deltatt i undersøkelsen for at de har delt sine opplevelser og erfaringer med oss. Foreldrenes engasjement har her vært særlig viktig. Takk også til kompetansesenteret, skoler og foreninger som har videreformidlet undersøkelsens informasjonsskriv.

Vi vil rette en spesiell takk til vår hovedveileder, Jan Stålhane for god faglig veiledning, konstruktive tilbakemeldinger og inspirasjon. Vi kommer til å savne gode diskusjoner rundt kjøkkenbordet. Takk for kaffen!

Takk også til vår biveileder, Lage Jonsborg for verdifull hjelp når vi trengte det mest. Vår veileder i masteroppgaveseminarene, Kolbjørn Varmann fortjener også en takk for at han bidro med gode ideer og for at han utfordret oss til å utforme et spørreskjema for vår undersøkelse tidlig i prosessen.

Takk til Kirsten Hofgaard Lycke og Torill Øverby Kvan som delte sin kunnskap om søskenrelasjoner med oss i undersøkelsens oppstartsfase. Deres engasjement for søsken ga oss gode ideer og inspirasjon. Bente Storm Mowatt Haugland ved Universitetet i Bergen fortjener også en takk for nyttige tips til litteratur om parentifisering.

Til slutt vil vi takke hverandre for et godt samarbeid og for gode faglige refleksjoner.

Oslo, mai 2011

Jeanette Helén Løvstad Jensen og Ida Elisabeth Welta Myrene

Grafer og tabeller

Graf 1: <i>Kjønn rangert etter alder</i>	s. 48
Graf 2: <i>Aktiviteter søsken gjør sammen</i>	s. 51
Graf 3: <i>Opplevelse av samvær</i>	s. 54
Graf 4: <i>Hvem barn og unge snakker med</i>	s. 62
Tabell 1: <i>Frekvenstabell av "omfang av samvær i hjemmet"</i>	s. 50
Tabell 2: <i>Frekvenstabell av "omfang av samvær i fritiden"</i>	s. 50
Tabell 3: <i>Frekvenstabell av "pass av søsken"</i>	s. 66
Tabell 4: <i>Korrelasjon mellom "dårlig samvittighet" og "ansvarsfølelse i hverdagen"</i>	s. 68
Tabell 5: <i>Krysstabell av "dårlig samvittighet" og "ansvarsfølelse i hverdagen"</i>	s. 69
Tabell 6: <i>Korrelasjon mellom "dårlig samvittighet ved å si nei" og "dårlig samvittighet"</i>	s. 69
Tabell 7: <i>Korrelasjon mellom "antall søsken" og "ansvarsfølelse"</i>	s. 73
Tabell 8: <i>Korrelasjon mellom "jeg sier som regel ja til pass" og "dårlig samvittighet ved å si nei"</i>	s. 75
Tabell 9: <i>Krysstabell mellom "jeg sier som regel ja til pass" og "dårlig samvittighet ved å si nei til pass"</i>	s. 75

Innholdsfortegnelse

1	<i>Innledning</i>	1
1.1	Studiens formål.....	2
1.2	Problemstilling og presisering av denne.....	3
1.3	Oppgavens avgrensninger og begrepsavklaring.....	3
1.3.1	Søskenrelasjoner	5
1.3.2	Emosjonell utvikling.....	5
1.3.3	Ansvar.....	5
1.4	Oppgavens oppbygning.....	6
2	<i>Søskenrelasjoner</i>	8
2.1	Søsken.....	8
2.2	Å ha et annerledes søsken.....	9
2.2.1	Utviklingshemning.....	10
2.2.2	Faktorer som kan påvirke søskenrelasjonen	11
2.2.3	Ulike opplevelser og erfaringer	13
2.3	Familien som helhet	14
2.3.1	Foreldrerollen.....	15
2.4	Emosjonell utvikling.....	17
2.4.1	Empati og sympati	18
2.4.2	Samvittighet og skyldfølelse.....	18
2.5	Ansvar.....	19
2.5.1	Ansvar som sosial kompetanse	21
2.5.2	Ansvarlighet i søskenrelasjonen	21
2.6	Parentifisering.....	22
2.7	Oppsummering.....	24
3	<i>Forskningsmetode</i>	25
3.1	Valg av metode.....	25
3.1.1	Surveyundersøkelse med spørreskjema	27
3.2	Utforming og oppbygning av spørreskjema	27
3.2.1	Ytterligere utdyping av spørreskjema	29
3.3	Utvalg.....	30
3.4	Datainnsamling.....	31
3.4.1	Foreninger.....	32
3.4.2	Skoler	33
3.4.3	Kompetansesenter	33
3.5	Gjennomføring av spørreundersøkelsen.....	33

3.6	Validitet	34
3.6.1	Statistisk validitet	35
3.6.2	Begrepsvaliditet	35
3.6.3	Ytre validitet	36
3.7	Reliabilitet.....	37
3.8	Ytterligere utdypning av validitet og reliabilitet	38
3.9	Etiske refleksjoner	40
3.10	Forskning med barn og unge som informanter	42
3.11	Kritiske merknader til egen undersøkelse	43
3.11.1	Kritiske merknader til utvalget	43
3.11.2	Kritiske merknader til spørreskjemaet	44
3.12	Oppsummering.....	46
4	<i>Presentasjon og drøfting av funn</i>	<i>47</i>
4.1	Presentasjon av utvalget.....	47
4.2	Presentasjonsform.....	48
4.3	Interaksjon mellom søsken.....	49
4.3.1	Interaksjon i hjemmet	49
4.3.2	Interaksjon i fritiden.....	50
4.3.3	Aktiviteter søsken gjør sammen	50
4.3.4	Drøfting av interaksjon mellom søsken.....	51
4.4	Utvikling av emosjonelle egenskaper.....	53
4.4.1	Opplevelse av samvær	53
4.4.2	"Jeg har lært så utrolig mye av lillebroren min"	55
4.4.3	Forståelse for egne og andres følelser.....	58
4.4.4	"Litt flaut å ta med venner hjem"	59
4.4.5	Hvem søsken snakker med	61
4.4.6	Drøfting av kommunikasjon i nære relasjoner	62
4.4.7	Savn av oppmerksomhet.....	64
4.4.8	Anerkjennelse ved pålagt ansvar.....	66
4.4.9	Drøfting av anerkjennelse.....	66
4.5	Ansvar i søskenrelasjonen	68
4.5.1	Skyld- og ansvarsfølelse i hverdagen	68
4.5.2	Drøfting av skyld- og ansvarsfølelse i hverdagen.....	70
4.5.3	Antall søsken og ansvarsfølelse for søsken.....	72
4.5.4	Kjønn og ansvarsfølelse for søsken	73
4.5.5	Drøfting av faktorer som kan påvirke ansvarsfølelse.....	73
4.5.6	Pass av søsken.....	74
4.5.7	Drøfting av pass av søsken.....	75
4.6	Søskens tanker om fremtid.....	77
4.7	Oppsummering.....	77

5	<i>Oppsummering og avslutning</i>	<i>80</i>
5.1	Oppsummerende drøfting av funn.....	80
5.2	Avslutning	82
	<i>Litteraturliste.....</i>	<i>84</i>
	<i>Vedlegg</i>	<i>89</i>

1 Innledning

Det å få et barn som er annerledes oppleves ofte som både sårt og vanskelig. Diagnosen av et barns utviklingshemning innebærer på mange måter en alvorlig krise for foreldrene. Det innebærer muligheter til forandring, en forandring som kan føre til ytterligere vanskeligheter, men som også kan føre til bedre samhold, økt forståelse for hverandre, og utvikling av sider som kanskje under vanlige forhold ikke alltid blir utfordret (Koppang & Spurkland, 1985). Med diagnosen følger forandringer for all framtid, og hele tilværelsen forandres på grunn av denne ene hendelsen. En familie med et utviklingshemmet barn fungerer ofte annerledes enn andre familier, da både foreldre, barnet og søsknene kan være utsatt for belastninger i betydelig større grad enn vanlig (Davis, 2000). Et annerledes barn krever ofte mye av familien som helhet, og søsken til barn og unge med utviklingshemning vil ofte kunne oppleve søskenrelasjonen som annerledes enn andre barn (Grue, 1993). Søsken til utviklingshemmede kan ofte oppleve et savn etter det funksjonsfriske søsken, og et virvar av følelser rundt det å ha et søsken som er annerledes (Lycke, 2010). Det kan oppleves som utfordrende å møte andres reaksjoner på familiesituasjonen. Situasjonen kan oppleves som både berikende og problematisk, samtidig som det kan gi erfaringer som er gode å ta med seg videre i livet (Lycke, 2010).

De første forskningsrapportene som kom om søsken til barn og unge med utviklingshemning kom fra psykiatrien, som oppdaget en overrepresentasjon av oppvekst med funksjonshemmede, eller alvorlig syke søsken i pasientenes bakgrunnshistorier (NAKU, 2010). En kan gjennom Osborg & Osborg (1992) vise til at det i 1960-årene fantes i underkant 5-6 studier om søsken til barn og unge med utviklingshemning, hvorav ingen av disse var norske. Farber sin forskning på 1960-tallet om barn og unge i familier med utviklingshemmede barn, startet her en bølge av forskning på feltet (Stoneman & Berman, 1993). I de senere årene har det vært en økende interesse for søskens situasjon.

I fagfeltet, både når det gjelder teori og praksis, har fokus ofte vært på barnet med utviklingshemning, og hvordan det kan tilrettelegges for en best mulig hverdag for dette barnet. I relasjon til dette foreligger det mye kunnskap om de forhold som kan påvirke et utviklingshemmet barn og dets foreldre. Søsken er her, slik vi ser det, fremdeles en tilsidesatt gruppe. Forståelsen for foreldres sorg over barn med utviklingshemning har etter hvert blitt

mer utbredt, men fremdeles kan det være vanskelig å se og erkjenne hvilke utfordringer det innebærer for søsken (Lycke, 2010). Vi ønsker i denne sammenheng å legge hovedvekten på de funksjonsfriske barna og deres opplevelser rundt det å ha et søsken med særskilte behov.

I januar 2011 var det 629 027 familier med barn i alderen 0-17 år i Norge, blant disse hadde 81 prosent søsken som de bodde sammen med (Statistisk sentralbyrå, 2011). Dette betyr at søsken ofte kan være av stor betydning i barn og unges hverdag. Det blir dermed interessant å se hvordan barn og unge, gjennom denne undersøkelsen, opplever sine liv sett i lys av at de har et søsken med utviklingshemning.

1.1 Studiens formål

Vi ser på denne masteroppgaven som en gylden mulighet til å få en bredere teoretisk og empirisk innsikt i, og forståelse av barn og unges egen opplevelse av å ha en bror eller søster med utviklingshemning. Her med særlig vekt på ansvarsfølelse og hvilken betydning denne kan ha for samvær med søsken, og hvordan vi som fagpersoner kan bli bedre i stand til å møte barn og unge med en dypere innsikt i hva det vil si å ha et søsken med utviklingshemning. Behovet for økt innsikt i søskens perspektiv er slik vi ser det, også svært aktuelt og har samtidig stor relevans innen spesialpedagogikken. Dette spesielt med tanke på at en bør ha et bredest mulig sett av ulik kunnskap om mennesker for å kunne støtte og styrke søsken på en best mulig måte i deres hverdag. Gjennom å kombinere teorigrunnlaget med informasjon fra søsken, ønsker vi å bidra til forståelse for deres opplevelser av å vokse opp med et utviklingshemmet søsken. Vi ønsker å sette fokus på søsken og deres tilværelse, fordi vi mener at de har et like stort behov for å bli verdsatt og sett, som det deres søsken med utviklingshemning har. De har behov for å få vite og få hjelp til å forstå (Lycke, 2010). Søsken er en gruppe som i økende grad blir lagt vekt på i spesialpedagogikken, en utvikling vi ønsker å bidra til gjennom vår studie. Vi håper at vår undersøkelse vil kunne generere ny og viktig kunnskap innen fagområdet. Dette gjennom å sette fokus på ansvarsfølelse hos søsken til barn og unge med utviklingshemning.

1.2 Problemstilling og presisering av denne

På bakgrunn av studiens formål har vi formulert følgende problemstilling:

På hvilken måte opplever barn og unge ansvar overfor søsken med utviklingshemning?

Med dette ønsker vi å se nærmere på hvordan barn og unge opplever et særskilt ansvar for søsken med utviklingshemning. Et sentralt spørsmål her er hvorvidt søsken til barn og unge med utviklingshemning vil få mer ansvar og større omsorgsoppgaver enn sine jevnaldrende, som følge av at en familie med et utviklingshemmet barn som oftest vil fungere annerledes enn andre familier. Vi ønsker å få en mer adekvat innsikt i, og forståelse av disse søskens livsverden, som innebærer å kunne se deres hverdag gjennom deres øyne. Vi ser dette som særlig interessant innen søskenrelasjoner hvor et av barna har en utviklingshemning. Spesielt med tanke på at det gjennom ulik faglitteratur og forskning er beskrevet at søsken ofte opplever å ha et særskilt ansvar overfor søsken med utviklingshemning.

1.3 Oppgavens avgrensninger og begrepsavklaring

Det er flere sider ved søsken til barn og unge med utviklingshemning som det vil være interessant å se nærmere på. Når vi innenfor denne studiens rammer har vært nødt til å foreta noen avgrensninger har vi valgt å legge hovedvekten på ansvar hos søsken til barn og unge med utviklingshemning, og hvilken betydning en annerledes søskenrelasjon vil kunne få for ansvarsfølelsen hos disse barna. Vi vil videre ta for oss elementer ved barns utvikling som er av særlig betydning for problemstillingen, derav ulike aspekter ved emosjonell utvikling. Hvordan egenskaper som empati, sympati, moral, samvittighet og skyldfølelse kan være styrende for grad av ansvarsfølelse hos søsken til barn og unge med utviklingshemning.

For å kunne få en mer adekvat forståelse av ulike aspekter ved søskenrelasjonen, vil det være nødvendig med innsikt i et mer overordnet familieperspektiv, da en ikke kan studere søskenrelasjonen isolert fra familien som helhet (Stoneman & Brody, 1993). For ikke å ta fokus vekk fra studiens mer sentrale begreper, velger vi imidlertid å gjøre kort rede for betydningen av familien som helhet, for så å legge vekten over på ulike aspekter ved søskenrelasjonen.

Barn og unges opplevelse av å ha en utviklingshemmet bror eller søster er, i følge Lycke (2010) dels generell og uavhengig av hvilke vansker den utviklingshemmede har, dels knyttet nettopp til hvilke problemer det er snakk om, og hvordan disse kommer til uttrykk. Vi velger i denne sammenheng å avgrense søskenrelasjoner til å gjelde søsken til barn og unge med *utviklingshemning*. Vi vil med dette ikke gå nærmere inn på, eller skille mellom bestemte diagnosegrupper, da det imidlertid også eksisterer et mangfold av variasjoner innenfor hver enkelt diagnosegruppe og ikke bare innunder fellesbetegnelsen utviklingshemning. Det vil også her foreligge stor variasjon i hvordan mennesker innenfor en diagnosegruppe fungerer, både med hensyn til alvorlighetsgrad og i forhold til evnenivå. Det finnes i denne sammenheng flere faglige innfallsvinkler og definisjoner av termen utviklingshemning. Vi velger i denne oppgaven å ta utgangspunkt i den amerikanske organisasjonen, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) sin definisjon av begrepet. Vi anser denne som mest adekvat i en spesialpedagogisk sammenheng, samtidig som det er den internasjonalt mest anvendte definisjonen av begrepet (Rognhaug & Gonnæs, 2008).

Når det gjelder betegnelsen *barn og unge* vil denne bli vidt definert, og hovedsakelig referere til barn og unge under 18 år. I vår undersøkelse vil imidlertid betegnelsen barn og unge omfatte både de under 18 år og unge over 18 år. Nærmere bestemt unge voksne til og med fylte 20 år. Det blir her viktig å understreke at barn og unge vil bli brukt om hverandre, både når det gjelder de funksjonsfriske barna og når det gjelder barn med utviklingshemning. Vi ser dette som naturlig da alle er barn og unge på lik linje med hverandre. Slik vil aldersgruppen avhenge av hvilken sammenheng betegnelsen blir brukt i. For å tydeliggjøre at det er innsikt i og forståelse av søskenperspektivet som er formålet med vår studie, velger vi å gjøre gjennomgående bruk av termen *søsken*. Vi ønsker med dette likevel ikke å sette etiketten ”*søsken til barn og unge med utviklingshemning*” på disse barna, da dette kan innebære en risiko for at man forklarer enhver vanskelighet i deres utvikling med henvisning til denne søskenrelasjonen. Noe som er en urimelig forenkling (Clausen, 1989).

Vi vil i de kommende avsnittene trekke frem oppgavens mest sentrale begreper, for å gi en kortfattet avklaring av disse. Vi ønsker å utdype disse begrepene ytterligere i kapittel 2 *Søskenrelasjoner*. Andre begreper vil bli definert underveis i oppgaven.

1.3.1 Søskenrelasjoner

Søsken refererer her til brødre og søstre med biologiske, juridiske eller sosiale bånd som binder dem sammen. Det vil si både barn og unge med samme foreldre, og barn og unge som vokser opp i samme familie, uten å ha samme foreldre. Forhold til søsken er blant de viktigste mellommenneskelige relasjoner. Og kan være preget av både samarbeid og omsorg, og uenighet og konflikt (Lycke, 1996). Relasjonene mellom søsken er like forskjellige som barn og unge selv, men er generelt preget av å være komplementære og gjensidige (Tetzchner, 2001).

1.3.2 Emosjonell utvikling

Emosjonell utvikling handler om barn og unges evne til å forstå egne og andres følelser, og å ta i bruk og regulere uttrykk i sine egne emosjoner i problemløsning og sosiale samspill (Tetzchner, 2001). Vi velger her å trekke frem egenskaper som empati og sympati, herunder også moral, samt samvittighet og skyldfølelse som særlig sentrale elementer, da disse er nært knyttet til hverandre, og samtidig av adekvat betydning for ansvarsbegrepet.

1.3.3 Ansvar

Ansvar er et omfattende begrep, som blir brukt i mange sammenhenger, og som viser til former for ansvar over et bredt spekter (Foros, 1989). Ansvar kan betraktes som en egenskap hos individet, som omhandler evnen til å håndtere de forpliktelsene som foreligger (Heberlein, 2008). Ansvaret ligger i individuelle valg og får dermed en personlig karakter, samtidig som det har en sosial retning (Foros, 1989). Dette ved at en stadig befinner seg i et gjensidig samspill med ens omgivelser (Heberlein, 2008). *Ansvar som sosial kompetanse, ansvarlighet i søskenrelasjonen og parentifisering* vil i denne oppgaven være av særlig betydning. Vi vil i relasjon til dette se nærmere på ytre og indre sider ved ansvarsbegrepet, pålagt ansvar og selvvalgt ansvar (Foros, 1989).

1.4 Oppgavens oppbygning

Vi har i denne oppgaven valgt å belyse søskenrelasjoner gjennom innsikt hentet fra to ulike forskningsområder; *forskning om søsken*, og *forskning om barn og unge med søsken med utviklingshemning*. I kapittel 2 *Søskenrelasjoner*, vil vi presentere oppgavens teoretiske rammeverk. Forståelsesgrunnlaget vil være bygget opp med utgangspunkt i søskenrelasjoner, familien som helhet, emosjonell utvikling og ansvarsfølelse. Vi velger videre å se dette i sammenheng med utvikling, da søskenrelasjonen er av stor betydning for barn og unges utvikling på en rekke områder. Sider ved den emosjonelle utviklingen vil her være av særlig betydning.

I kapittel 3 *Forskningsmetode* vil vi presentere fremgangsmåten for vår undersøkelse, med utdypning av sentrale metodiske valg, og drøfting av de metodiske prinsippene som ligger til grunn for den empiriske undersøkelsen. Videre vil vi drøfte undersøkelsens reliabilitet og validitet, ved å vurdere gyldigheten av de funnene som presenteres. Vi vil samtidig beskrive etiske betraktninger som er av betydning for undersøkelsen, samt gjøre rede for noen sentrale aspekter ved forskning med barn og unge som informanter, og hvilken betydning dette har for fagfeltet. Avslutningsvis vil vi gjøre rede for kritiske merknader knyttet til egen undersøkelse.

I kapittel 4 *Presentasjon og drøfting av funn*, vil vi legge frem undersøkelsens mest sentrale funn. Den empiriske undersøkelsen vil blant annet gi grunnlag for å drøfte søskens egen opplevelse av ansvarsfølelse overfor sin bror eller søster med utviklingshemning. Siktemålet er å beskrive og analysere på hvilken måte barn og unge opplever ansvar overfor søsken med utviklingshemning, samt å belyse eventuelle sammenhenger mellom ansvar og andre faktorer i lys av de teoretiske perspektivene som er presentert i kapittel 2 *Søskenrelasjoner*. Resultatene vil være delt inn på tilsvarende måte som i teorigrunnlaget. Det vil si at de vil være delt inn i, *søskenrelasjoner*, *emosjonelle egenskaper* og *ansvarsfølelse*. Hvert tema vil belyse sentrale sider ved ansvarsbegrepet. Avslutningsvis vil det foreligge en oppsummerende drøfting hvor vi refererer og drøfter de viktigste resultatene i lys av den teoretiske bakgrunnen.

I kapittel 5 *Avslutning* vil vi gi en oppsummerende drøfting av undersøkelsens mest sentrale funn. Vi vil samtidig si noe om veien videre, og hva som eventuelt kan gjøres for å videreutvikle både forståelse og innsikt i barn og unges opplevelse av å ha et søsken med

utviklingshemning. Avslutningen peker på områder for videre utdypning og forskningsinnsats.

2 Søskenrelasjoner

I dette kapitlet vil vi se nærmere på søskenrelasjoner, og hvilken betydning et barns utviklingshemning kan få for disse relasjonene. Vi vil gjøre rede for noen sentrale utfordringer ved en annerledes søskenrelasjon, hvor vi legger særlig vekt på ansvarsfølelse hos de funksjonsfriske barna. Et mer overordnet familieperspektiv vil også inngå som en naturlig del av dette kapitlet. Kapitlet er bygget opp med tre hoveddeler, hvor vi i første del vil se nærmere på søskenrelasjoner og ulike aspekter ved disse relasjonene. Videre vil vi ta for oss elementer ved barns utvikling som er av særlig betydning for problemstillingen, derav ulike aspekter ved emosjonell utvikling. Her vil også en kort presentasjon av utvikling og utviklingshemning foreligge. I siste del vil vi presentere oppgavens mest sentrale begrep, *ansvar*, hvor indre og ytre sider ved ansvar, ansvarlighet i søskenrelasjonen og parentifisering vil utgjøre sentrale elementer.

2.1 Søsken

Søskenrelasjoner er unike og nære relasjoner som kan karakteriseres av vennskap, tillit og deling av betroelser. De kan også være fiendtlige og konfliktfylte, eller fjerne og uavhengige. De varierer med dette sterkt i form og kvalitet (Furman, 1993). Søskenrelasjoner kan være preget av samarbeid og omsorg så vel som uenighet og konflikt. De fleste søskenforhold er preget av både varme følelser og konflikt, og det er sannsynlig at nettopp denne kombinasjonen gir barn unike erfaringer som bidrar til deres sosiale utvikling og tilpasning. Relasjonene mellom søsken er like forskjellige som barn og unge selv, men er generelt preget av å være komplementære og gjensidige (Tetzchner, 2001).

Forhold til søsken er blant de viktigste mellommenneskelige relasjoner. Spesielt med tanke på at de er både hyppige og nære (Lycke, 1996). Det er for mange mennesker ofte også de lengste familiære relasjonene, som går fra barndommen, gjennom voksenlivet til alderdommen, hvor en kan gi hverandre mulighet for å utvikle sosiale ferdigheter og verdier som samarbeid, ærlighet, omtanke og toleranse. (Lycke, 2010). Undersøkelser viser, i tråd med dette at barn og unges relasjoner til søsken i tidlig alder kan ha betydning for utvikling av sosiale ferdigheter, selvforståelse, moral og prososial atferd (Tetzchner, 2001). Samværet mellom søsken er i denne sammenheng som oftest av stor betydning for barn og unges

utvikling og oppvekst (Clausen, 1989). Det legger grunnlag for barns opplevelse av hvem de er. De får kunnskap om omverdenen, om seg selv og om sitt forhold til andre, ved å bidra til hverandres utvikling gjennom gjensidig stimulering og utfordring i et relativt likeverdig forhold (Lycke, 2010). Gjennom søskenrelasjonen lærer barn og unge hvordan de kan håndtere sterke emosjoner som frustrasjon og aggressivitet, og gjennom samspill med sine søsken lærer de å interagere med andre (Siegel & Silverstein, 1994). Det gir de en opplevelse av hvordan andre reagerer på det de sier og gjør, og får dermed en bredere forståelse av at ting kan ses med andre øyne enn deres egne. Med dette får de trening i å etablere og opprettholde kommunikasjon. I søskenverden utvides barnas innsikt og horisont, og ved å speile seg i søskens reaksjoner oppstår en gjensidig påvirkning mellom dem. Søsken kan være signifikante andre i hverandres gjensidige sosialisering, kontinuerlig eller i bestemte perioder (Osborg & Osborg, 1995).

Å vokse opp med et søsken er en sentral og fundamental del av de fleste menneskers erfaringsgrunnlag. Alle som har søsken, har sin egen emosjonelle og kognitive oppfatning av hva søsken betyr. Oppfatningene vil være farget av hvordan ens egen søskenflokk er sammensatt, hva hvert søsken betyr for en, hvordan de har påvirket en, og hvordan de fortsatt gjør det. Søskenes beskrivelser er både forskjellige og sammenfallende, med både objektive og subjektive elementer (Lycke, 1996).

2.2 Å ha et annerledes søsken

Søsken til barn og unge med utviklingshemning er en sammensatt gruppe, som kommer fra familier som er svært forskjellige. Det blir dermed viktig å understreke at de er like forskjellige som andre barn, selv om de deler noen erfaringer ved å være søsken til et barn med utviklingshemning (Clausen, 1989). Å være søsken til et barn med utviklingshemning innebærer som oftest en annerledes søskenrelasjon. En annerledes søskenrelasjon som kan føre med seg samhold og gleder på lik linje med andre søskenrelasjoner, samtidig som den kan bidra til ekstra utfordringer (Dellve, 2007). Vanligvis forutsetter søskenforhold en form for likeverdighet, selv om aldersforskjellene skaper visse ulikheter i status og fysisk styrke. Ved en annerledes søskenrelasjon vil denne likeverdigheten imidlertid bli brutt. Barn og unge med utviklingshemning blir ofte ”småsøsken”, uansett posisjon i søskenrekken, og de

funksjonsfriske søsknene blir som regel nødt til å sette i gang og ta initiativ (Tetzchner, 2001). Det viser seg i denne sammenheng at det å ha et søsken med utviklingshemning ofte kan føre til større modenhet, toleranse, selvtillit, verdsetting av egen helse og nærhet i relasjoner til andre, og at slike relasjoner ofte er preget av mer varme og omsorg enn andre søskenrelasjoner (Lycke, 2010). Søskenets omsorg for hverandre kan her gjelde alt fra omtanke og et visst tilsyn, til utstrakt ansvar og følelsesmessig engasjement (Lycke, 1996). Studier viser i tråd med dette stor bredde og variasjon i søskenets erfaringer og opplevelser av det å ha en annerledes bror eller søster. Undersøkelser viser samtidig at forholdet mellom utviklingshemmede barn og unge og deres søsken viser den gjensidige betydningen de har for hverandre (Lycke, 2010).

2.2.1 Utviklingshemning

Mennesker med utviklingshemning utgjør den største gruppen funksjonshemmede i vårt samfunn, og er preget av stor innbyrdes variasjon. Begrepet utviklingshemning er en fellesbetegnelse for ulike grader av svikt i den kognitive utviklingen, og refererer til en mangesidig og uensartet gruppe som viser et bredt spekter av tilstander som varierer fra *lett* til *dyp* grad av utviklingshemning (Rognhaug & Gommæs, 2008). Verdens helseorganisasjon anslår at cirka 1,5 % av jordens befolkning har en utviklingshemning. Dette gjelder alle grader og variasjoner av utviklingshemning. For Norge, vil dette si omkring 70 000, hvorav 20 000 av disse har en alvorlig utviklingshemning, som blant annet medfører store lærehemninger (Rognhaug & Gommæs, 2008). Utviklingshemning er en diagnose som bygger på atferds- og funksjonsbeskrivelser (Grøsvik, 2008), hvorav mennesker med utviklingshemning ofte har en redusert evne til å bearbeide informasjon, og språklige og sosiale vansker, ofte som et resultat av den kognitive funksjonsnedsettelsen. I tillegg kan det ofte være en fysisk funksjonsnedsettelse (Meyer 2008). Det er som regel ikke et avgrenset funksjonsproblem, men innebærer som oftest svikt på en rekke områder. Interesseorganisasjonen AAIDD (2011) definerer her utviklingshemning som en funksjonshemning karakterisert av betydelige begrensninger både i intellektuell fungering, og i evnen til tilpasning slik dette kommer til uttrykk i begrepsmessig, sosial og praktisk fungering. Utviklingshemningen må imidlertid ha vist seg i løpet av utviklingsperioden, og senest før fylte 18 år.

Barn og unge med utviklingshemning har de samme grunnleggende behovene som alle andre barn, men har samtidig også særskilte behov i tråd med deres evner og forutsetninger. For å kunne tilfredsstille og tilrettelegge for disse behovene på en best mulig måte, kreves det imidlertid som oftest større mengder av det som skal til, sett i forhold til andre jevnaldrende, og at dette samtidig er mer målrettet (Juul, 2003). Barn og unge med utviklingshemning trenger som regel særlig hjelp og støtte, og har med dette også ofte behov for ekstra omsorg. Å være søsken til barn og unge med særskilte behov kan her kreve at en som søsken tar mer ansvar og viser mer omtanke enn sine jevnaldrende.

2.2.2 Faktorer som kan påvirke søskenrelasjonen

Søskenrelasjoner kan påvirkes av en rekke faktorer, deriblant faktorer innad i familien. Hvilken plass i søskenrekken barnet med utviklingshemning har, vil kunne ha betydning for opplevelsen av å ha et annerledes søsken. Forskning viser her sjelden en klar sammenheng mellom søskenrekkefølgen og opplevelsen alene, men vil sammen med andre faktorer kunne utgjøre ulik situasjonsopplevelse (Sigel & Silverstein, 1994). Slik at både antallet søsken, barnas alder, avstanden mellom dem og kjønn, sammen vil kunne ha betydning for denne opplevelsen (Ulvund, 2009).

Det fremgår av noen undersøkelser at antall barn som vokser opp i en familie med et utviklingshemmet barn som oftest vil kunne ha betydning for både samvær og barn og unges erfaringer og oppfatninger av sine søsken. Det ser med dette ut til at de får en bedre tilpasning og utvikling i de familier hvor det er flere søsken uten særlige vansker. Med flere søsken vil de kunne føle seg mindre alene i situasjonen, samtidig som de har noen å dele tanker og følelser med, rundt det å ha et annerledes søsken. Det er noen å dele både ansvar og omtanke med, samtidig som de med dette blir mindre avhengige av foreldrene. Dette gjør også at foreldrenes forventninger og ambisjoner ikke ensidig overføres på, og stresser det funksjonsfriske barnet alene (Lycke, 2010). I familier der det kun er et funksjonsfrisk barn, vil barnet i større grad kunne oppleve et press på seg til å realisere foreldrenes forventninger og ambisjoner (Grue, 1993). Søsken som er nær hverandre i alder vil her kunne ha en sterkere tilknytning enn øvrige søsken. Dette i sammenheng med at nære relasjoner i større søskenflokker ofte blir begrenset til én eller to, og at søsken som er nær hverandre i alder som oftest tilbringer mer tid sammen, og er nærmere hverandre i utvikling enn eventuelle øvrige

søsken (Holmsen & Ulseth, 1987). Eldre søsken blir på sin side ofte forbilder som de yngre beundrer og ser opp til (Lycke, 2010). De blir ofte omsorgsgiver, modell og lærer for sine yngre søsken (Lycke, 1996). Sjalousi vil imidlertid kunne vise seg sterkest hos søsken som er nær hverandre i alder (Holmsen & Ulseth, 1987). Sjalousi vil i forlengelsen av dette ofte oppstå når de føler seg oversett og tilsidesatt, ikke minst av foreldrene (Fossen, 2004).

Når det gjelder betydningen av kjønn og alder i en annerledes søskenrelasjon viser det seg ofte at eldre søstre kan oppleve sin situasjon som vanskeligst. De tar i større grad enn eldre brødre og yngre søsken på seg omsorgsoppgaver overfor søsken med utviklingshemning (Sigel & Silverstein, 1994). I følge Lycke (2010) har dette sannsynligvis sammenheng med at de selv og foreldrene har ulike forventninger til jenter og gutter. Søsken har ulike roller i familien, og svært ofte er disse aldersrelaterte og kjønnsrelaterte (Osborg & Osborg, 1995).

Når barnet med utviklingshemning er yngre enn sine søsken, vil det ofte være mer naturlig å snakke om utviklingshemningen, og hva dette innebærer alt fra starten av. Da er denne situasjonen ny for alle i familien samtidig, og familien må sammen tilpasse seg sin nye situasjon (Holmsen & Ulseth, 1987). Eldre søsken forstår samtidig mer, og kan sette ting i perspektiv. Yngre søsken forstår i denne sammenheng lite av hvorfor en eldre utviklingshemmet bror eller søster ikke kan gjøre det de selv kan, eller at de trenger særlig oppmerksomhet (Lycke, 2010). De vil med dette ofte vokse opp uten å betrakte sitt utviklingshemmede søsken som annerledes, men som en naturlig del av familien (Clausen, 1989). Det tar tid før små barn forstår at det er noe spesielt som gjør at det eldre barnet ikke kan. De aksepterer at sånn er det, og er mindre opptatt av særtrekkene (Lycke, 2010). Selv om yngre søsken hele tiden har vært vant til at barnet med utviklingshemning har vært en del av familien, vil de etterhvert komme i en alder hvor det er naturlig at de har en del spørsmål (Holmsen & Ulseth, 1987). Barn som er yngre enn sitt utviklingshemmede søsken vil i relasjon til dette kunne oppleve en vanskelig periode når det blir eldre og oppdager at de vokser forbi sitt søsken på det kognitive nivå, og ved at de klarer mer enn sitt eldre søsken (Lycke, 2010). De går her fra å være småsøsken som lærer av sitt eldre utviklingshemmede søsken, til å bli den som selv lærer bort (Sigel & Silverstein, 1994). At barn og unge tar igjen sitt utviklingshemmede søsken i utvikling, kan skape forvirring og sjalusiproblemer. Om de i tillegg er av samme kjønn vil disse problemene kunne forsterkes ytterligere (Holmsen & Ulseth, 1987). Det viser seg samtidig at de barna som blir født etter det utviklingshemmede

barnet vil kunne øke stressnivået i familien, da det blir mindre tid til hvert av barna (Sigel & Silverstein, 1994).

2.2.3 Ulike opplevelser og erfaringer

Barn og unges opplevelser og erfaringer ved det å ha en utviklingshemmet bror eller søster er som nevnt innledningsvis dels generell, og uavhengig av hvilke vansker den utviklingshemmede har, dels knyttet nettopp til hvilke problemer det er snakk om, og hvordan disse kommer til uttrykk (Lycke, 2010). Samtidig som det foreligger stor variasjon blant søsken og hvordan de opplever og takler de utfordringene en annerledes søskenrelasjon vil kunne føre med seg, er det mange fellestrekk ved det å ha et søsken med utviklingshemning. De fleste søsken befinner seg i en situasjon der de trenger støtte, noen å snakke med, noen å dele erfaringer med og noen som kan informere og veilede, slik at deres følelser og behov blir ivarettatt på en best mulig måte. Den personlige opplevelsen vil her omfatte både de følelser barn og unge har for sine søsken, og de oppfatninger de har om søsken (Lycke, 1996). Å være del av en familie med et utviklingshemmet medlem kan innen bestemte områder være svært annerledes, men er i følge Juul (2003) likevel ikke så mye verre eller så mye mer belastende enn å vokse opp i mange andre familier.

Hvilken diagnose barn og unge med utviklingshemning har, vil som oftest influere søskens opplevelser og erfaringer. Det beskrives i litteraturen at barn med søsken som har en lett eller alvorlig utviklingshemning, opplever oppveksten som vanskeligst. Ved en lett utviklingshemning, vil barnets diagnose kunne være mindre synlig for omgivelsene, og det vil dermed være vanskeligere for andre å forstå og akseptere barnets eventuelle avvikende atferd. På den måten vil en mulig skamfølelse hos søsken, kunne forsterkes i møte med omgivelsene. Videre vil lite synlighet kunne gjøre det vanskelig å forstå en eventuell særbehandling mellom søsken. En alvorlig utviklingshemning vil i likhet en lett utviklingshemning kunne forsterke en skamfølelse hos søsken, da den utviklingshemmede vil kunne ha et annerledes utseende. Søsken vil også kunne oppleve vansker i den grad at foreldrene må bruke mye tid og ressurser på det utviklingshemmede barnet (Frambu, 2001). I de tilfellene hvor barn og unge har en moderat utviklingshemning, vil søsken kunne se klare forskjeller mellom seg selv og den utviklingshemmede, og de kan i større grad forstå den eventuelle særbehandlingen. Samtidig

som foreldrene her som oftest har mer overskudd til søsken, ved at et barn med moderat utviklingshemning vil prege hverdagslivet til familien på en annen måte enn barn med en alvorlig utviklingshemning (Holmsen & Ulseth, 1987).

Foreldres håndtering av livssituasjonen vil, i likhet med barnets grad av utviklingshemning og type vansker, kunne påvirke barn og unges opplevelse av å ha et annerledes søsken. Frambu (2001) viser til store individuelle forskjeller på hvordan familier takler de utfordringene utviklingshemningen fører med seg. Noen viser her stor grad av åpenhet og hengivenhet, mens andre viser reservasjon og dels ambivalens overfor barnet med særskilte behov. Slike holdninger vil kunne gjenspeiles hos søsken. Foreldre som snakker med søsken om sin bror eller søsters utviklingshemning, vil kunne hjelpe dem på god vei til en bedre forståelse og håndtering av situasjonen. Bevissthet rundt søskens utviklingshemning, vil kunne hjelpe barn og unge til å få en større forståelse rundt søsken, samtidig som det gjør det lettere å forklare til venner hva som gjør at søsteren eller broren er annerledes (Frambu, 2001).

2.3 Familien som helhet

Det er vanskelig å få en adekvat forståelse av søskenrelasjonen uten å se på familien som helhet (Stoneman & Brody, 1993). Familien utgjør et komplekst sosialt system hvor alle påvirker hverandre, og det blir dermed spesielt viktig å se på hele familiedynamikken for å kunne se hvordan søsken påvirker hverandre (Clausen, 1989). En familie er langt på vei et skjebnefellesskap, hvor det som skjer den ene på godt og vondt også påvirker de andre. Positive opplevelser, individuell trivsel, sykdom og tap påvirker ikke bare hver enkelt eller alle rent personlig og følelsesmessig, men også familiemedlemmenes innbyrdes forhold til hverandre. Et barns utviklingshemning vil i likhet med dette kunne påvirke familiemedlemmenes forhold til hverandre. Denne gjensidige påvirkningen refererer til det som omtales som *familiesamspillet*, hvor det foreligger kvaliteter som anses som avgjørende for barn og voksnes trivsel. Hvordan medlemmene utvikler sine individuelle potensialer, og hvordan fellesskapets styrke utvikles (Juul, 2003).

Barn i dag vokser opp i mange ulike familietyper, hvor både formen og størrelsen på familien varierer sterkt. Å definere familiebegrepet kan være en komplisert affære, da det ikke finnes en universell enighet om innholdet i dette begrepet (Segrin & Flora, 2005). Hvert enkelt

menneske vil kunne beskrive begrepet ut i fra egne preferanser og formål. Allikevel kan vi si at en felles forståelse vil innbefatte struktur, funksjon, interaksjon og kommunikasjon. Familie brukes her om en sosial enhet av voksne og barn med biologiske- og/eller sosiale bånd i et varig bofellesskap (Lycke, 1996).

Familiens betydning er uunnværlig både for enkeltindivider og for samfunnet, og har en unik og grunnleggende betydning for barns oppvekst (Evenshaug & Hallen, 2001). Familien er for de fleste barn og unge den primære sosialiseringsarenaen, hvor de tilegner de verdier, normer og regler som gjelder for en bestemt gruppes eller kulturs verdi- og livsmønster, gjennom bestemte kommunikasjons- og interaksjonsformer. Familien fungerer samtidig som et filter som barnets påvirkninger modifiseres gjennom. Filterfunksjonen oppstår da familien gjerne er barnets første samspillsarena, hvor foreldre og søsken formidler samfunnets verdier, normer og roller. Gjennom samspill med familien vil barnet også tilegne seg en referanseramme, som vil kunne bli sentral i barnets senere tolkningsprosesser og ved bearbeiding av inntrykk (Evenshaug & Hallen, 2001).

Ved flere enn ett barn i familien utvides og endres interaksjonsforholdene ytterligere, da hvert enkelt familiemedlem kan bli påvirket av forholdet mellom andre familiemedlemmer. Det dreier seg om gjensidige interaksjonsprosesser mellom hver enkelt (Evenshaug & Hallen, 2001). Gjennom å være et bindeledd mellom enkeltindividet og samfunnet er familien en unik institusjon (Koller & Ritchie, 1978). Familien danner her grunnlaget for den enkeltes personlighet (Garbarino, 1982), gjennom tanker og følelser, og hvordan vedkommende oppfatter seg selv og oppfører seg (Ulvund, 2009). Den blir derfor også gjerne omtalt som *personlighetens vugge* og *hovedkvarteret for menneskelig utvikling* (Koller & Ritchie, 1978, Garbarino, 1982).

2.3.1 Foreldrerollen

Foreldrerollen er av særlig betydning for familiens interaksjon og samspill. Oppdragerrollen avhenger av implisitte teorier om barnets utvikling og læring, som formes i tråd med samfunnet og kulturen familien er en del av. De fleste foreldre vil her benytte seg av *den familiepedagogiske arven*, som refererer til erfaringer fra egen oppdragelse. Foreldrenes erfaringer, egne foreldre og andre foreldre vil sammen med fagpersoner bidra til et spekter av

variasjoner i den enkelte utformingen av foreldrerollen. Der egne erfaringer ikke gir tilstrekkelig grunnlag for ønsket oppdragelse, vil synspunkter fra egen oppvekst tilpasses nye og ytre forhold, og i forlengelsen av dette vil oppdragseshandlingene være bygget på foreldrenes fortolkning av barnets atferd og utvikling, og foreldrenes egen rolle i interaksjon med barn og unge (Evenshaug & Hallen, 2001). Foreldres oppdragelse av et barn med utviklingshemning vil som oftest påvirkes av samme forhold som oppdragelse av andre barn. Et barn med utviklingshemning skaper imidlertid ulik fordelig av foreldrenes tid og oppmerksomhet. Dette spesielt med tanke på eventuelle øvrige barn i familien (Clausen, 1989). Det er her viktig at barnet føler at foreldrene er tilstedeværende i dagliglivet hva angår tid og engasjement (Fossen, 2004).

For å understøtte en positiv følelsesmessig utvikling hos barn og unge, vil en trygg og god kommunikasjon mellom barnet og dets omgivelser være av særlig betydning. Barn og unge bør få mulighet til å utvikle et bevisst forhold til sine følelser, og lære å se sammenhengen mellom ytre hendelser og følelsesmessige reaksjoner. Foreldrerollen vil her være av særlig betydning for familiens interaksjon og samspill, og åpenhet omkring følelser og sårbare tema vil med dette kunne støtte barnets mestringskapasitet i vanskelige situasjoner. Vanskelige situasjoner hvor barn og unge kan få snakke med voksne om sine følelser, opplevelser, tanker og erfaringer, og på denne måten få hjelp til å sortere inntrykk, bearbeide påkjenninger og bli kjent med seg selv og sitt følelsesliv. Det er i tråd med dette viktig for barnets trivsel og utvikling at det møter en positiv holdning fra omgivelsenes, og spesielt fra foreldrenes og nære relasjoners side, slik at det føler seg elsket, verdsatt og respektert på en tilfredsstillende måte. En trygg og åpen kommunikasjon vil her kunne hjelpe barn og unge til å finne nye veier i en vanskelig situasjon (Fossen, 2004).

Det kan være store individuelle forskjeller med hensyn til hvordan følelser uttrykkes i den enkelte familie, og det kan være mange årsaker til at en ønsker å snakke med barn om følelser. Foreldre vil her som oftest kanskje kunne fornemme at det er noe barnet går og strever med, men som det holder for seg selv. Mange barn og unge er tilbakeholdende og reserverte med tanke på å snakke om følelsesladete tema. Ved å snakke med barn og unge om følelser vil man her kunne redusere følelser som angst og sorg i tilknytning til situasjoner som på ulike områder kan oppleves som vanskelig (Fossen, 2004).

2.4 Emosjonell utvikling

Emosjonell utvikling dreier seg om emosjonell kunnskap og kompetanse, som tilsier endringer i både forståelse og bruk av emosjonsuttrykk. Utvikling av emosjonelle egenskaper handler om barn og unges evne til å forstå egne og andres følelser, og å ta i bruk og regulere uttrykk i sine egne emosjoner i problemløsning og sosiale samspill (Tetzchner, 2001). Emosjoner refererer til følelser, sinnsbevegelser og affekt, og henviser til et sammensatt begrep der både fysiske og psykologiske tilstander går hånd i hånd (Egidius, 2003). Barn utvikler primært emosjoner i forbindelse med tilfredsstillelsen av dets primærbehov, og vil blant annet omfatte glede, skuffelse, frykt og hengivenhet. Sekundære emosjoner, som kjærlighet, hat, medfølelse og sjalusi vil utvikles i takt med barnets relasjoner med andre mennesker. Utviklingen av et barns emosjonelle intelligens henger sammen med barnets evne til å ta kontakt, følelsesmessig modning og sosiale ferdigheter (Fossen, 2004).

Utvikling er her et begrep som har sin primærforankring i individet, hvor aldersadekvate forventninger viser at utviklingen følger et nokså fast mønster. Det er med andre ord en stødig utviklingssekvens. Studiet av utvikling retter søkelyset på forandringer som mennesket gjennomgår gjennom livssyklusen (Befring, 2004). Her med vekt på barn og unge, hvor det imidlertid tar omtrent 20 år fra et barn blir født til det fremstår som et voksent individ. Da det i disse årene skjer enorme endringer i persepsjonen, endres også atferd, praktisk og intellektuell problemløsning, opplevelser og uttrykk av følelser, inngåelse i sosiale relasjoner og deltakelse i ulike sosiale og kulturelle virksomheter. De ulike sidene ved utviklingen fører sammen til at barn og unge utvikler sine fysiske, kognitive og personlighetsmessige egenskaper, og etablerer sine personlige relasjoner og sin plass i samfunnet. Utvikling omfatter i samsvar med dette alle sider ved menneskets fungering og er resultatet av et samvirke mellom biologiske og miljømessige forhold. Faglig sett kan vi definere utvikling som systematiske endringer som oppstår i en rekkefølge, i en ordnet sekvens (Tetzchner, 2001). De har en bestemt retning, som viser en kumulativ tendens ved å bygge på tidligere endringer. Det vil med andre ord si at det som på et tidspunkt er lært, vil danne grunnlag for ny læring. Det foregår med bakgrunn i dette en suksessiv påbygning av atferd og kompetanse, hvor disse endringene også er stabile over tid (Befring 2004). Utvikling dreier seg om hvordan barn og unge endrer seg sosialt, mentalt og atferdsmessig. Søskenrelasjoner kan i tråd med dette endre seg som ledd i barn og unges utvikling, og med ulike livsfaser (Lycke, 1996).

2.4.1 Empati og sympati

Empati og sympati er de emosjonene som knytter mennesker emosjonelt sammen, hvor empati vil si å føle *med* andre, mens sympati vil si å føle *for* andre. Sympati kan her innebære en følelse av omsorg for en annens tilstand (Tetzchner, 2001). Empati handler nærmere bestemt om å kunne vise omtanke og ha respekt for andres følelser og synspunkter. Empati får dermed både en kognitiv komponent og en emosjonell komponent, hvorav førstnevnte handler om å kunne se ting fra andres synsvinkel, mens den emosjonelle komponenten handler om å kunne leve seg inn i hvordan andre har det. Mye taler for at empati utgjør selve kjernen i gode og forpliktende relasjoner, som kjennetegnes av gjensidig forståelse og innlevelse. Empati forutsetter oppmerksomhet og evne til sosial desentrering, og gir seg utslag i uttrykk for omtanke og respekt for andres følelser og synspunkter (Ogden, 2002). Menneskets grunnleggende følelsesmessige evne er i lys av dette evnen til empati eller innlevelse i andres situasjon. Empati er den evnen som ligger til grunn for, og muliggjør hele rekken av spesifikke emosjonelle tilknytninger til andre, slik som kjærlighet, sympati, medlidenhet og omsorg (Vetlesen & Nortvedt, 1996). Kjærlighet er her knyttet til forpliktelse og omtanke for andre. Grunnlaget for barnets utvikling av evnen til kjærlighet antas i forlengelsen av dette å være basert på den hengivenheten som eksisterer i tilknytningsforholdet mellom barnet og nære relasjoner. Evnen til å gi kjærlighet og vise omtanke henger sammen med utviklingen av empati og medfølelse (Fossen, 2004). Empatievnen gir tilgang til det moralske univers, til situasjoner hvor andres ve og vel står på spill. Moral springer her ut fra fornuft og følelser, hvor det dreier seg om et samspill mellom både intellektuelle og følelsesmessige evner (Vetlesen & Nortvedt, 1996). Moral kan her betraktes som et utsnitt av etiske verdier som fortolkes og forsøkes virkeliggjort (Evenshaug & Hallen, 2001). Barn tilegner seg og utvikler moral i samsvar med den sosiale verden de vokser opp i, og sammen med omsorgsgivere og søsken formes barnets moralgrunnlag. Gjennom sosialiseringssprosessen vil barnet formes inn i det sosiokulturelle fellesskapet, hvor moral vil kunne fungere som en rettesnor for å skille mellom handlinger som er gode eller dårlige. I forlengelse av dette utvikler vi både samvittighet og skyldfølelse som følge av moral (Bråten, 2004).

2.4.2 Samvittighet og skyldfølelse

Samvittighet er et sammensatt fenomen som består av både emosjonelle og kognitive

prosesser (Evenshaug & Hallen, 2001). Samvittighet omfatter regler og normer som er internalisert i barnet, og som knytter seg opp til dets tanker, følelser og handlinger (Bunkholdt, 1989). Tankene og følelsene kan gjerne ligge skjult for barnets bevissthet, men er allikevel styrende for dets handlinger. Grunnlaget for utvikling av samvittighet begynner alt i barnets første leveår, og utvikles med barnets alder. Tidligere erfaringer og opplevelser i barnets oppvekst kan være grunnlag for de ubevisste tankene og holdningene. Hovedsakelig vil utviklingen av samvittighet skje gjennom sosialiseringprosessen, ved internalisering av normer og regler fra foreldre, og identifisering av selvet. Evenshaug & Hallen (2001) viser her til Allport (1966) som deler begrepet inn i *må-samvittighet* og *bør-samvittighet*. Må-samvittigheten refererer til handlinger for å unngå straff fra ytre autoriteter eller myndighetene, og oppleves som tvang fra autoriteter som ikke er integrert i barnets bevissthet. Bør-samvittigheten refererer til en frivillig forpliktelse overfor samfunnets normer og verdier, hvor disse som oppleves som egne. Begrepet *skyldfølelse* blir i denne sammenheng definert som en intens følelse av å ha overskredet ens egne indre standard (Tetzchner, 2001). Skyldfølelsen vil fortrinnsvis ikke være en frykt for straff, men vil kunne oppleves som en følelse av at egenverdien er krenket og at en har mislykket overfor sitt eget ideale (Evenshaug & Hallen, 2001).

2.5 Ansvar

Våre valg og handlinger eksisterer i et dynamisk samspill med våre omgivelser. Et valg som tas vil kunne affisere omgivelsene i positiv eller negativ forstand (Heberlein, 2008). Valgene som tas må derfor vurderes, og tas ansvar for. I samspillet med omverdenen vil individene knytte tillit til hverandre, noe som gjør relasjonen grunnleggende etisk, som videre fordrer et ansvar. Vi kan betrakte ansvar som en egenskap hos individet, som omhandler evnen til å håndtere de forpliktelsene som foreligger. Med bakgrunn i dette omhandler ansvarsbegrepets kjerneelement i følge Løgstrup (2000) å respondere på de krav samfunnet stiller oss. Kane (2002) ser på menneskets frie vilje som en forutsetning for ansvarlighet. Han påpeker at det er handlinger som ikke er forutbestemte, som må være tilstede for at et individ skal kunne handle frivillig. Da individet må ta valg, vil det også få muligheten til å være moralsk ansvarlig, moralske handlinger springer her primært ut fra personligheten, men kan også sies å være et resultat av sosial tilpasning. Valg som ikke er forutbestemte vil videre være med på å

forme vår karakter og moralske bevissthet. Da resultatene fra valgene bidrar til å forme vår personlighet, vil de også påvirke våre valg i fremtiden. Kane kaller dette for *self-forming acts*.

Ansvarsbegrepet er et begrep som blir brukt i mange sammenhenger, og som viser til former for ansvar over et bredt spekter. Ansvar er et begrep som blir mye brukt i dagligtalen, uten at det blir klargjort hva betydningen er. Det samme gjelder ulik faglitteratur, hvor ansvarsbegrepet ofte omdiskuteres indirekte, uten å gi en klar indikasjon på hva ansvar innebærer. Det eksisterer ulike oppfatninger av hva *ansvar* er, og forskjellige måter å grunngi ansvaret på. Fors (1989) skiller her mellom ansvar definert som ytre atferd og ansvar definert som indre valg, hvor de ytre vilkårene består av situasjoner, rammer og livsvilkår, mens de indre sidene ved ansvaret dreier seg om indre vilkår, personlige valg og indre konsekvenser. Ansvar ligger her på et indre plan, hvor det handler om valg av handlinger og personlige forutsetninger. En annen måte å analysere ansvaret på, er imidlertid å se på hvordan det oppstår i praksis. En kan da se at ansvarsoppgaver kan ha sitt opphav på tre ulike hold. Det vil si at de kan være pålagt, avtalt eller selvvalgt (selvpålagt) (Fors, 1989).

Ansvaret ligger i individuelle valg, og får dermed en personlig karakter samtidig som det har en sosial retning. Slik vil både indre og ytre sider ved ansvar gjøre seg gjeldende og supplere hverandre. Ansvar handler om forpliktelser, verdier og holdninger, både når det gjelder det sosiale og det individuelle. En må her begrunne ansvaret med at en er gjensidig avhengig av hverandre. Ansvaret hører med dette til i det menneskelige fellesskapet (Fors, 1989). Det handler om å bevare de krav som møtet med et annet menneske pålegger en. Mennesker befinner seg alltid i forhold til andre mennesker. Å være menneske er også stadig å befinne seg i ulike sammenhenger med ulike situasjoner og mennesker som på forskjellige måter stiller krav til oss (Heberlein, 2008). En kan her trekke frem to ulike perspektiver på ansvar, hvorav det ene perspektivet dreier seg om størst mulig frihet, hvor en har ansvar for seg selv og sine, og det andre perspektivet hovedsakelig dreier seg om å være ”skyldbærer”, da en kjenner at en har ansvar ikke bare for seg selv, men i større grad også for hvordan andre mennesker rundt en har det (Fors, 1989). Det dreier seg her om empati og sympati, hvor barn og unge føler et ansvar for hvordan andre har det.

2.5.1 Ansvar som sosial kompetanse

Sosial kompetanse handler om ferdigheter, kunnskap og holdninger hos barn og unge som gjør dem i stand til å mestre sosiale miljøer. Med henhold til dette vil ferdighetene kunne fremme utvikling, opprettholde relasjoner og øke trivsel hos barnet som innehar ferdighetene (Garbarino, 1985). Gresham og Elliot (1990) trekker i forlengelsen av dette frem ferdigheter som empati, samvittighetsferdigheter, selvhevdelse, selvkontroll og ansvarlighet som sentrale elementer i sosial kompetanse. Ansvarlighet omhandler her å kunne utføre oppgaver, samt evnen til å vise respekt for egne og andres arbeid og eiendeler. Utviklingen av denne ferdigheten vil skje gjennom medbestemmelse, tillitsforhold, kommunikasjon med voksne og ved å ta konsekvensene av valg som blir tatt. Barn som får ansvarsoppgaver vil kunne oppfatte dette som et positivt signal fra omgivelsene, da de blir vurdert som egnet til å utføre oppgaven. En slik tillitserklæring vil kunne bidra til å styrke barnets selvoppfattelse (Skaalvik & Skaalvik, 2005).

2.5.2 Ansvarlighet i søskenrelasjonen

Bente Storm Mowatt Haugland (2006) psykologspesialist og forsker ved Institutt for klinisk psykologi ved Universitetet i Bergen, skriver i sin fagartikkel, *"Barn som omsorgsgivere: Adaptiv versus destruktiv parentifisering"* at det i dagens kultur er en allmenn oppfattelse at barn i all hovedsak skal være mottakere av omsorg, ha tid til samvær med jevnaldrene og lære sine ferdigheter i situasjoner hvor andre ikke er avhengig av deres ytelser (Haugland, 2006). På tross av dette får mange barn omfattende omsorgsoppgaver som følge at deres bror eller søster trenger hjelp eller støtte. Å være søsken til barn og unge med særskilte behov kan innebære en annerledes søskenrelasjon, som krever at en som søsken tar mer ansvar og viser mer omtanke enn sine jevnaldrende (Lycke, 2010). Sommerschild og Ingstad (1984) definerer gjennom sin undersøkelse om familier med funksjonshemmede barn, søskens oppfatning av ansvar som evne til å sette seg inn i andres situasjon og føle forpliktelse til å hjelpe. Da det å ha et søsken, og være et familiemedlem, innebærer ansvar i seg selv, vil mange søsken til utviklingshemmede med dette kunne ta på seg større omsorg- og ansvarsoppgaver for sine søsken. Sommerschild & Ingstad (1984) påpeker i forlengelsen av dette at søsken til barn og unge med utviklingshemning kanskje får sjansen til å utvikle ansvarsfølelse på en helt annen måte enn de fleste barn og unge som vokser opp i en vanlig familie.

2.6 Parentifisering

Noen søsken vil kunne oppleve å måtte ta på seg roller og ansvar i familien som i dagens kultur vanligvis utføres av voksne omsorgsgivere (Haugland, 2006). Dette omtales ofte som *parentifisering*, og kan omhandle ansvarsoppgaver overfor søsken så vel som foreldre, og kan baseres på både praktiske og emosjonelle omsorgsoppgaver. Parentifisering handler om et familiært interaksjonsmønster hvor både barnets internaliserende og eksternaliserende atferd, kan sees som uttrykk for barnets måte å ivareta foreldrenes behov. Dette er imidlertid en omdiskutert avgrensning, da Jurkovic (1997) anser at det kun er parentifisering dersom barnet viser tydelige tegn til ytre omsorgsatferd og overansvarlighet. Haugland (2006) deler inn parentifisering i tre primærgrupper, hvorav den første omhandler barn som får en foreldrerolle overfor sine foreldre, den andre omhandler barn som har en partnerrolle i forhold til foreldrene, og den siste hvor barn har en voksenrolle i forhold til andre familiemedlemmer. De to siste rollemønstrene vil være av betydning for vår målgruppe. Et rollemønster hvor barn har en partnerrolle i forhold til sine foreldre, vil innebære at barnet har inntatt en voksenrolle uten at foreldrene har tatt barnerollen. I en slik relasjon vil foreldrene betrakte barnet som en likeverdig voksen. Rollemønsteret som imidlertid er av størst betydning for søsken til barn og unge med utviklingshemning, vil være et mønster hvor barnet har en voksenrolle ovenfor et annet familiemedlem. Denne relasjonen vil innebære at barn får omfattende omsorgsoppgaver knyttet til et eller flere familiemedlemmer, her i betydning av søsken. Et rollemønster hvor barn har ansvar for sine søsken, vil ikke røkke ved familiehierarkiet eller generasjonsgrensene i familien, og rollen vil dermed omtales som ”intragenerasjonell parentifisering”. Det er viktig å bemerke seg at et barn kan ha flere roller på tvers av de tre primærgruppene av rollemønstre (Haugland, 2006).

Parentifisering kan oppstå dersom foreldrenes omsorgsoppgaver blir for omfattende, slik at de får behov for at barna bidrar med omsorgsoppgaver i familien (Haugland, 2006). Det er imidlertid viktig å påpeke at en parentifisering i seg selv ikke kan defineres som en relasjonsforstyrrelse. Det kan her være hensiktsmessig å dele begrepet inn i destruktiv eller adaptiv parentifisering, hvor den destruktive refererer til en brutt generasjonsgrense hvor barnet ikke oppnår anerkjennelse for sin innsats, mens den adaptive refererer til barn som får støtte for sine omsorgsoppgaver og hvor oppgavene er av begrenset varighet. Det er en rekke forhold som kan være av betydning for om parentifiseringen anses som adaptiv eller destruktiv. Dette innbefatter forhold som varighet, omfang, praktiske versus emosjonelle

oppgaver, barnets alder og modenhet, anerkjennelse, gjensidig støtte og barnets egen opplevelse (Haugland, 2006).

Det finnes en rekke virkninger av parentifisering, hvor den destruktiv eller adaptive formen er avgjørende for konsekvensene de gir (Haugland, 2006). Dersom barnet opplever en destruktiv form for parentifisering, vil de kunne få liten tid til deltagelse i aktiviteter med jevnaldrende, som videre vil hindre etablering og opprettholdelse av relasjoner til jevnaldrende. Da det kan være vanskelig for jevnaldrende å forstå situasjonen barnet lever i, vil det kunne hindre barnet i å ha et støttende nettverk utenfor familien. Omfattende omsorgsoppgaver i hjemmet vil naturlig nok også kunne gå utover barnets skoleprestasjoner. Barn som opplever destruktiv parentifisering, vil også ha større risiko for å utvikle psykiske lidelser enn barn som ikke har slike omsorgsoppgaver. Dersom vi ser på konsekvensene av en adaptiv parentifisering, vil disse i større grad gi positive ringvirkninger hos barna. Det viser seg at disse barna utvikler god selvfølelse, lederegenskaper og tro på egen kompetanse (Haugland, 2006). Barn som utsettes for store omsorg- og ansvarsoppgaver i hjemmet utvikler gjerne en interpersonlig sensitivitet, som innebærer en evne til å forstå andres følelser og behov. Barna har ofte evnen til å forstå og respondere i forhold til andres følelser, behov, og forventninger. Dette er emosjonelle egenskaper som kan være et resultat av parentifiseringen, samtidig som det kan være en medvirkende faktor til at barnet er blitt parentifisert (Jurkovic, 1997).

Å ta ansvar og gi omsorg vil i forlengelsen av dette kunne gi barnet en styrket egenverdi og forståelse, samt en styrket relasjon til foreldrene. Gjennom å ta på seg omsorgsoppgaver i familien vil barnet kunne øke følelsen av en kontroll over situasjonen, og videre utvikle en følelse av inkludering i familien. Ansvaret vil i sin tur kunne fremme barnets forståelse, omsorgs- og ansvarskompetanse (Kallander, 2010). Store ansvarsoppgaver i familien vil på tross av dette også bringe med seg en rekke negative konsekvenser. Det vil her dreie seg om tap av livskvalitet og sosiale muligheter, samt vansker med transaksjon mellom barndom og voksenliv. Barn utsatt for omfattende omsorgsoppgaver vil også kunne bli sosial ekskludert samt inneha begrensede ambisjoner for fremtiden (Kallander, 2010).

2.7 Oppsummering

Vi har i dette kapitlet sett nærmere på søskenrelasjoner, og hvilken betydning et barns utviklingshemning kan få for disse relasjonene. Søskenrelasjoner er unike og nære og kan karakteriseres av vennskap, tillit og deling av betroelser (Furman, 1993). De kan samtidig være preget av uenighet og konflikt (Tetzchner, 2001). Gjennom utvikling av sosiale ferdigheter og verdier som samarbeid, ærlighet, omtanke og toleranse, kan søsken ha gjensidig betydning for hverandres utvikling og oppvekst. En søskenrelasjon hvor et av barna er utviklingshemmet kan føre med seg samhold og gleder på lik linje med andre søskenrelasjoner, samtidig som den kan bidra til ekstra utfordringer (Dellve, 2007). Det er her flere faktorer som vil kunne påvirke søskenrelasjonen og opplevelsen av denne, deriblant faktorer som antall søsken, barnas alder, avstanden mellom dem og kjønn (Ulvund, 2009). Grad av utviklingshemning vil, sammen med foreldrenes håndtering av livssituasjonen være av betydning for barn og unges opplevelser og erfaringer med å ha et søsken med utviklingshemning (Frambu, 2001). Vi har videre sett på utvikling av de emosjonelle egenskapene empati, sympati og moral, samt samvittighet og skyldfølelse. Avslutningsvis har vi gjort rede for ansvarsbegrepet. Det har vært nærliggende å trekke frem ansvarlighet i søskenrelasjonen og parentifisering, da søsken til barn og unge med utviklingshemning vil kunne ha mulighet til å utvikle ansvarsfølelse på en helt annen måte enn de fleste barn og unge som vokser opp i en vanlig familie. Dette gjennom å ta på seg større omsorgs- og ansvarsoppgaver for sine søsken (Sommerschild & Ingstad, 1984).

3 Forskningsmetode

Formålet med denne undersøkelsen har vært å få en bredere teoretisk og empirisk innsikt i, og forståelse av barn og unges egen opplevelse av det å ha en bror eller søster med utviklingshemning. I dette kapitlet vil vi beskrive de valgene vi har tatt i forhold til metode og arbeidet med spørreundersøkelsen, som vil inkludere både forberedelser, gjennomføring og refleksjoner vi har gjort i etterkant. Vi vil her presentere fremgangsmåten for vår undersøkelse, med utdypning av sentrale metodiske valg, og drøfting av de metodiske prinsippene som ligger til grunn for den empiriske undersøkelsen. Det vil også fremgå en presentasjon av validitet og reliabilitet, som videre vil bli knyttet til undersøkelsen. Her tar vi for oss momenter som kan bidra til å styrke validiteten og reliabiliteten, deriblant pretesting av spørreskjema. Helt til slutt i dette kapitlet vil vi omtale etiske refleksjoner knyttet til vår undersøkelse. Dette med særlig vekt på betydningen av de mest sentrale forskningsetiske retningslinjene. Nærmere bestemt et fritt og informert samtykke, konfidensialitet og anonymitet, samt betydningen av barn og unge som informanter.

3.1 Valg av metode

Forskning innebærer å kunne fornye, etterprøve og videreutvikle kunnskap innen et fagfelt (Befring, 2002). For å oppnå slik kunnskap, må en imidlertid anvende bestemte forskningsmetoder. Det vil si ulike fremgangsmåter og strategier for å kunne gjennomføre forskning. Det benyttes i hovedsak her to former for forskningsmetoder. Det vil si kvalitative og kvantitative forskningsmetoder. Vi har i denne undersøkelsen valgt en kvantitativ tilnærming, som har til hensikt å kartlegge fenomenets omfang og utbredelse ved hjelp av et større antall informanter. De kvalitative metodene utvikler på sin side en dypere forståelse og innsikt i et fenomen på bakgrunn få informanter (Kvarv, 2010). Kvalitative metoder gir fyldigere, detaljerte og mer meningsfokuserende beskrivelser, mens kvantitative metoder gir informasjon om frekvenser, varighet og intensitet (Vedeler, 2000).

Det har tidligere blitt skrevet flere masteroppgaver om søsken til barn og unge med utviklingshemning, hvor kvalitativ metode har vært en stadig tilbakevendende tilnærmingstype. En kan gjennom disse studiene vise til mer inngående kunnskap om søskens samvær og relasjoner. Vi ønsker i denne sammenheng å se nærmere på en større del av

populasjonen, gjennom et større utvalg. Dette for å kunne få et mer helhetlig og gjennomsnittlig bilde av fenomenet ansvarsfølelse, samt for å kartlegge eventuelle sammenhenger og forskjeller i opplevelsen av en annerledes søskenrelasjon. På bakgrunn av dette har vi hovedsakelig valgt å benytte en kvantitativ forskningstilnærming i vår undersøkelse. For å få noe mer inngående innsikt i og kunnskap om søskens egne opplevelser og erfaringer ved det å ha en bror eller søster med utviklingshemning, har vi i tillegg valgt å bruke en mer kvalitativ tilnærming, gjennom å benytte søskens egne beskrivelser.

En kvantitativ metode har til formål å beskrive, kartlegge, analysere og tolke et fenomen (Befring, 2002). Dette er en metode som benyttes når fordeling og forskjeller skal kartlegges, og kjennetegnes ved mange enheter og få variabler (Hellevik, 2002). Det dreier seg her om utbredelse og statistiske sammenhenger rundt barn og unges opplevelse av å ha et søsken med utviklingshemning. Ved bruk av kvantitative metoder vil sammenliknbare opplysninger kunne innhentes mer systematisk, og datamaterialet bli tallmessig presentert, for så å bli analysert (Befring, 2002).

I kvalitative og kvantitative tilnærminger er forskningsmetodologien til dels forskjellig og med noe ulike prosedyrer (Vedeler, 2000). Innen kvantitativ forskning, eksisterer det i denne sammenheng flere forskningsdesign for utførelse. På bakgrunn av vårt ønske om å se nærmere på utbredelse og sammenhenger ved fenomenet ansvar hos søsken til barn og unge med utviklingshemning, har vi valgt survey som metode for vår undersøkelse. Ved å bruke survey for å samle inn data vil vi her kunne få nyttig innsikt i søskens opplevelse av en annerledes søskenrelasjon, som kan bidra til å gi oss et bredere perspektiv på fenomenet ansvar. På en slik måte ønsker vi samtidig å se om det fremkommer annen kunnskap enn det som avdekkes gjennom de kvalitative studiene. Vi ønsker å kunne gripe fatt i det som er mer representativt og gjennomsnittlig for søsken til barn og unge med utviklingshemning, og på den måten danne oss et mer helhetlig bilde av deres opplevelser og erfaringer (Johannessen og Tufte, 2002). Dette gjennom å få kjennskap til det mangfold av livssituasjoner som finnes ved en annerledes søskenrelasjon. En kvantitativ tilnærming vil, slik vi ser det her kunne generere ny og viktig kunnskap til fagpersoner, søsken og foreldre.

3.1.1 Surveyundersøkelse med spørreskjema

Survey er i følge De Vaus (2002) ikke bare en spesifikk teknikk for innsamling av data, men snarere en betegnelse der samme type informasjon systematisk samles inn og analyseres på en bestemt måte. Slik innsamling kan være i form av dybdeintervju, observasjon og innholdsanalyse, så vel som spørreundersøkelser. Dette designet er hensiktsmessig for å oppnå oversikt over et fenomen, omfang eller egenskaper ved ulike samfunnsforhold (Befring, 2002). Det er i hovedsak tre metoder for gjennomføring av survey, nærmere bestemt besøksintervju, telefonintervju og spørreskjema (Haraldsen, 2010). Vi har her valgt å utarbeide og gjennomføre en spørreundersøkelse ved hjelp av både et internettbasert og et postalt spørreskjema (se vedlegg 3). Anvendelse av spørreskjema krever en strukturert tilnærming som stiller strenge krav til systematisk utforming av både spørsmål og svarkategorier (Befring, 2002). Når vi skal utarbeide spørsmål og spørreskjema blir det med dette viktig å ha fokus på de som skal svare på undersøkelsen og tilpasse språk og innhold til deres nivå (Haraldsen & Dale, 2002).

3.2 Utforming og oppbygning av spørreskjema

Arbeidet med å utforme spørreskjemaet startet tidlig i prosessen. Dette foregikk parallelt med gjennomlesing av relevante og aktuelle teoretiske perspektiver, tidligere studier om søsken til utviklingshemmede barn og unge og utarbeidelse av prosjektplanen for undersøkelsen. Å utarbeide et spørreskjema er en vanskelig og tidkrevende prosess, som krever et godt forarbeid for at spørsmålene og svaralternativene skal bli gode (Kleven, 2002b).

Alt i første masteroppgaveseminar ble vi utfordret av vår daværende veileder til å utarbeide et utkast til et spørreskjema som kunne egne seg til å belyse ansvarsfølelse hos søsken til barn og unge med utviklingshemning. Med utgangspunkt i et teoretisk rammeverk rundt oppgavens mest sentrale begreper; *søskenrelasjoner*, *utvikling av emosjonelle egenskaper* og *ansvarsfølelse*, og med kunnskap om kvantitativ forskningsmetode og tidligere studier, utarbeidet vi et postalt spørreskjema for innhenting av data til vår undersøkelse (se vedlegg 3). Vi utarbeidet i etterkant også et internettbasert spørreskjema, da vi så dette som mest hensiktsmessig med tanke på at de aktuelle informantene ble hentet gjennom barn og unge med utviklingshemning, og deres søskenrelasjoner. Dette for at informantene kunne besvare

spørreskjemaet direkte, uten å måtte gå gjennom sine søskens, og deres skole for returnere det ferdig utfylte spørreskjemaet.

Det internettbaserte spørreskjemaet ble utarbeidet gjennom *Survey Monkey*, som er leverandør av nettbaserte spørreundersøkelsesløsninger. Vi anvendte her nettbaserte verktøy for å utarbeide spørreskjemaet. Det postale og internettbaserte spørreskjemaet hadde tilsvarende utseende og formuleringer, slik at innholdet ikke ble berørt av å benytte to ulike innsamlingsmetoder av samme skjema. Vi valgte her å legge vesentlig arbeid i skjemaets utseende, da et oversiktlig utseende og presist formulerte spørsmål og svaralternativer bidrar til å gi et godt førsteinntrykk og øker sannsynligheten for at flere vil svare (Johannessen, 2009). I forlengelse av dette er struktur og selvinstruksjon særlig viktig ved utforming av spørreskjemaer (Befring, 2002). Spørsmålene må samtidig være entydige, og skrevet i et enkelt og klart språk (Kleven, 2002b). De må være relevante for informantene, og opplegget må ikke være for omfattende. Det blir her viktig at formuleringene er korte og presise, og at svaralternativene klare og entydige (Befring, 2002).

Med hensyn til både innhold og form har vi valgt å innlede vårt skjema med demografiske variabler, der spørsmålene nummer 1-8 inneholder bakgrunnsspørsmål om respondenten. Her utgjør nummer 1-4 alder og kjønn hos respondenten og hans eller hennes søsken. Spørsmålene vil her kunne gi oss svar på hvor mange søsken det er i familien, og hvilken søskenrekke det utviklingshemmede barnet kommer i. Videre vil spørsmål nummer 5-8 kartlegge respondentens utviklingshemmede søsken, hvor vi spør etter hvilken diagnose søskenet har, og om det bor hjemme. Variablene i spørsmål 1-8, vil vi bruke videre i analysen som prediktorvariabler, for å predikere hvilke verdier vi får på variabler som måler andre egenskaper (Bordens & Abbott, 2005). Her vil vi blant annet undersøke om det kan foreligge en eventuell forskjell når det gjelder situasjonsopplevelse med bakgrunn i kjønn, alder og antall søsken. Spørsmålene 9-12 handler om samvær mellom respondenten og hans eller hennes søsken med utviklingshemming og omfanget av dette samværet. Vi vil her se på hvor mye tid de tilbringer sammen med hverandre, hvilke aktiviteter de gjør sammen, og hvordan de opplever samværet. Under spørsmålene nummer 13-17 vil respondentene svare på spørsmål om pass av søsken, og hvordan de opplever dette. Her vil det også fokuseres på samvittigheten til barna og hvordan de opplever den, dersom de sier nei til å passe søsken. Dette vil kunne gi oss innsikt i deres opplevelse av ansvar overfor søsken med

utviklingshemning. I spørsmål nummer 18 og 19 spør vi om respondentene opplever et ansvar for sitt søsken i hverdagen, og for fremtiden. Vi mener dette er av særlig betydning for oppgavens problemstilling, da det sier noe om grad av ansvarsfølelse. Ved hjelp av spørsmål 20 og 21 ønsker vi å kartlegge hvorvidt informantene snakker med andre om hvordan det oppleves å ha et annerledes søsken, og hvem de eventuelt snakker med. Spørsmål nummer 22 er et åpent spørsmål hvor informantene, med egne ord blir bedt om å skrive hvordan de opplever å ha et søsken med utviklingshemning. Med dette ønsker vi å la barn og unge selv utdype hva de mener om søsken og samværet med dem, noe som vil kunne bidra til å gi oss mer innsikt og dybde i søskens opplevelser.

3.2.1 Ytterligere utdyping av spørreskjema

Ved utforming av spørsmål og svarkategorier, finnes det flere måter å legge til rette for svar på. Vi benyttet i denne sammenheng både fastlagte svarkategorier og åpne svar, samt kombinasjoner av disse. Vi la stedvis også til rette for mulighet for mer utdypende og nyanserte svar, hvor informantene selv kunne beskrive med egne ord. Flere av spørsmålene hadde imidlertid fastlagte svaralternativer hvor informantene måtte svare ved hjelp av ett eller flere forhåndsbestemte svaralternativer (Bordens & Abbott, 2005). Faste svaralternativ er både effektivt og tidsbesvarende for de som skal besvare spørreskjemaet, samtidig som det letter bearbeidingen av de besvarte skjemaene betraktelig. En utfordring ved bruk av denne type spørsmål, kan imidlertid være at ingen av svaralternativene oppleves som fullstendig dekkende for respondenten, noe som igjen kan virke inn på undersøkelsens validitet, og gyldigheten av svarene (Kleven, 2002b). Pålitelige og gyldige målinger forutsetter her gode spørsmål og gode svaralternativer (Olsen, 2005), hvor hver informant bør kunne finne et alternativ som passer rimelig godt til det han eller hun ønsker å gi uttrykk for. I forlengelsen av dette bør svaralternativene oppleves som rimelige og tydelige av de som skal besvare spørreskjemaet (Kleven, 2002b).

Videre i undersøkelsen benyttet vi likertskalaer, hvor meningene ble uttrykt ved spesifikke påstander. De enkelte utsagnene ble formulert slik at respondentene kunne markere i hvilken grad de var enige eller uenige i den gitte påstanden. Spørsmålene omfattet en serie meningsutsagn om samvær med søsken, her med særlig vekt på opplevelse av ansvar (Befring, 2002). Meningene ble utformet i både positiv og negativ retning, hvor vi gjorde

bevisst bruk av få svaralternativer med fravær av et nøytralt midtpunkt. Hensikten med dette var å få respondenten til å velge standpunkt på en av sidene på skalaen, slik at vi ved analysen kunne dele respondentene inn i to grupper, hvorav den ene gruppen i varierende grad er enig i utsagnet, mens den andre gruppen i varierende grad er uenig i utsagnet. Ved å presentere informantene for slike utsagn, anvendte vi indirekte spørsmål for å kunne konstruere en indeks for ansvarsfølelse på bakgrunn av informantenes svar på disse utsagnene (Kleven, 2002a).

3.3 Utvalg

I denne undersøkelsen har vi forsøkt å finne frem til informanter som kan gi oss mest mulig adekvat informasjon om hvordan det er å ha et søsken med utviklingshemning, og hvilken betydning dette kan få for barn og unges utvikling av ansvarsfølelse. Dette gjennom å få et innblikk i deres livsverden (Vedeler, 2000). For å få en bredere innsikt i barn og unges eget perspektiv på dette området, vil det samtidig være nærliggende å henvende seg til barn og unge i en slik livssituasjon. Ved å inkludere barn og unge i vår undersøkelse, blir det her særlig aktuelt å ta høyde for ulike utviklingsmessige trekk og forskjeller, samt også ta hensyn til betydningen dette vil kunne få for ulike opplevelser av å ha et søsken med utviklingshemning (Tetzchner, 2001). Dette vil bli nærmere omtalt under avsnitt *3.10 Forskning med barn og unge som informanter*. Enhver forsker som skal gjennomføre en undersøkelse som involverer mennesker må sende inn et meldeskjema til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) (Dalen, 2004). I forkant av datainnsamlingen søkte vi i tråd med dette NSD om tillatelse til å gjennomføre en slik undersøkelse. Personvernombudet vurderte prosjektet, og fant at behandlingen ville være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften, og at undersøkelsen dermed kunne gjennomføres (se vedlegg 1).

I kvantitativ forskning, refererer begrepet utvalg til prosessen med å velge et utvalg ut fra en definert populasjon. Populasjon vil si hele den gruppen mennesker en skal si noe om, noe som i denne undersøkelsen vil innebære alle barn og unge mellom 12 og 20 år, som har et søsken med utviklingshemning. En forsøker her å finne ut noe om en større gruppe mennesker, gjennom å studere en betydelig mindre gruppe. Det blir da avgjørende at utvalget representerer populasjonen så godt som mulig (Gall, Gall & Borg, 2007).

For å få mest mulig adekvat informasjon om søsken til barn og unge med utviklingshemning, satte vi sammen et utvalg basert på ulike kriterier. Disse kriteriene innebar at informantene hadde et søsken med utviklingshemning, og at de selv var i alderen 12-20 år. Det var samtidig ønskelig med et utvalg bestående av både gutter og jenter. På bakgrunn av disse kriteriene, og for å kunne oppnå et mest mulig adekvat og variert utvalg, ble det nærliggende å velge våre informanter gjennom ulike foreninger for mennesker med utviklingshemning, spesialskoler og spesialklasser med elever med utviklingshemning og et nasjonalt kompetansesenter. Vi søkte med dette en aldersmessig og geografisk spredning av informantene, så vel som spredning i ulike diagnoser hos søsken. På denne måten fikk vi informanter av begge kjønn, og med forhold til ulike diagnoser hos søsken. Noe som ga relativt stor variasjon i den enkelte bror eller søsters funksjoner med henhold til evnemessige forutsetninger, kognitive funksjoner, sensoriske og motoriske forutsetninger, og dermed også unike opplevelser og erfaringer hos det enkelte søsken.

Ved å inkludere barn og unge i alderen 12-20 år i denne undersøkelsen må vi som nevnt ta hensyn til utviklingsmessige trekk og forskjeller, og hvilken betydning dette kan få for barn og unges opplevelser og erfaringer ved en annerledes søskenrelasjon. Ved å ha med noen ”unge voksne” som i større grad vil kunne snakke om søsken i et retrospektiv, vil vi imidlertid kunne få en indikasjon på om ansvarsfølelsen har endret seg over tid, og om det de eventuelt oppfattet som vanskelig ved å ha en bror eller søster med utviklingshemning når de var yngre vil kunne oppleves annerledes etter noen år.

3.4 Datainnsamling

Å ha et søsken med utviklingshemning kan være et følsomt tema det for mange kan være vanskelig å snakke om. Vi var i denne sammenheng klar over at det kunne bli vanskelig å oppnå en tilfredsstillende svarprosent i en slik undersøkelse. Vi valgte på bakgrunn av dette å ta kontakt med både nasjonale og regionale foreninger for mennesker med utviklingshemning, spesialskoler og spesialklasser og et nasjonalt kompetansesenter, for å finne frem til informanter i vår målgruppe.

3.4.1 Foreninger

Vi kontaktet totalt 30 ulike nasjonale og regionale foreninger for mennesker med utviklingshemning, hvorav ni av disse foreningene stilte seg positive til å videreformidle informasjonsskrivet til sine medlemmer (se vedlegg 2). Dette viser en svarprosent på 30 prosent blant de foreningene vi kontaktet. Informasjonsformidlingen ga seg her utslag i flere positive tilbakemeldinger fra både foreldre og barn og unge som ønsket å delta i undersøkelsen. Flere av foreningene ga for øvrig også tilbakemeldinger om interessen for søskens opplevelser og erfaringer ved det å ha en bror eller søster med utviklingshemning, men vurderte det dit hen at deres medlemmer ville kunne bli for sensitive i en slik undersøkelse til at de ønsket å formidle informasjonsskrivet til sine medlemmer. Dette spesielt med tanke på søsken til barn og unge med sjeldne og fremadskridende diagnoser, hvor en slik undersøkelse vil kunne oppleves som særlig belastende for nære relasjoner, og hvor det kan være vanskelig å sikre anonymiteten til informantene på en tilfredsstillende måte.

Uansett hvor godt en legger til rette for en spørreundersøkelse, vil en måtte regne med et visst frafall. Ved å sende én eller flere purringer vil en imidlertid kunne oppnå svar fra noen flere (Befring, 2002). På bakgrunn av den interessen som ble vist for vår undersøkelse om søsken, og for de tilbakemeldingene vi fikk fra foreningene vi kontaktet, valgte vi å sende purringer til disse, da vi over tid fikk en lavere svarprosent enn forventet ut fra disse tilbakemeldingene. Purringene bidro riktignok til noen flere samtykkeerklæringer, men til tross for dette var det ikke alle som besvarte og returnerte spørreskjemaet. Da vi har formidlet informasjonsbrevet via en andrepart, har vi for øvrig ikke en fullstendig oversikt over hvor de ulike samtykkeerklæringene kommer fra, men har likevel grunnlag til å anslå at vi totalt har mottatt rundt 15 samtykkeerklæringer fra foreningene (se vedlegg 2).

I oppstartsfasen av innhenting av informanter tenkte vi at det ville være tilstrekkelig å kontakte nasjonale og regionale foreninger, som kunne videreformidle vår forespørsel om deltagelse i spørreundersøkelse om søsken, til sine medlemmer. Dette også med tanke på å kunne sikre informantenes anonymitet på en best mulig måte. På bakgrunn av svarprosenten vi mottok fra de ulike foreningene valgte vi samtidig å kontakte spesialskoler og spesialklasser for elever med utviklingshemning i tillegg til disse foreningene. Dette for å kunne nå ut til flere søsken i alderen 12-20 år.

3.4.2 Skoler

Vi kontaktet totalt 40 skoler, hvorav 30 av disse var spesialskoler for elever med utviklingshemning, og 10 av dem var spesialklasser. Dette var spesialskoler og spesialklasser i grunnskolen og i den videregående skole, lokalisert over hele landet med hovedvekt på områdene rundt Oslo og Akershus. Av disse hadde fire skoler mulighet til å videreformidle forespørselen om deltagelse til elevenes foreldre og søsken. Dette utgjorde en svarprosent på 10 prosent. Vi valgte å sende postale spørreskjemaer til to av skolene, og har derfor kun oversikt over antall returnerte spørreskjemaer, hvorav vi på de enkelte skolene mottok henholdsvis tre og to besvarte spørreskjemaer. Vi vil samtidig understreke at det vil være vanskelig å si noe om ytterligere svarprosent, da vi ikke har noen oversikt over antall søsken i hver familie.

3.4.3 Kompetansesenter

Sammen med spesialskoler og spesialklasser for barn og unge med utviklingshemning, valgte vi å kontakte et nasjonalt kompetansesenter for å kunne nå ut til flere søsken. Dette kompetansesenteret var behjelpelige med å videreformidle informasjonsskrivet til aktuelle informanter og til deres foreldre (se vedlegg 2). Det er ukjent hvor mange samtykkeerklæringer vi har mottatt fra dette kompetansesenteret, da vi ikke har den totale oversikt over hvor mange som har mottatt dette skrivet, og det har blitt videreformidlet gjennom en andrepert.

3.5 Gjennomføring av spørreundersøkelsen

Gjennomføringen av spørreundersøkelsen innebar mye praktisk arbeid, og tatt lengre tid enn først forventet. På bakgrunn av økonomiske og tidsmessige årsaker, samt muligheten for anonymitet ved et sensitivt tema, valgte vi som nevnt under 3.2 *Utforming og oppbygning av spørreskjema*, å gjennomføre både et internettbasert og et postalt spørreskjema for å samle inn data til vår undersøkelse (se vedlegg 3). Det internettbaserte spørreskjemaet ble sendt til informanter vi kontaktet gjennom ulike foreninger. Da foreningene er geografisk spredt over hele landet, anså vi denne fremgangsmåten som mest hensiktsmessig. Ved å sende informantene spørreskjemaet via en internettløst til deres egen eller deres foreldre/foresattes

e-postadresse, kunne spørreskjemaet besvares på internett, og automatisk returneres til oss når det var ferdig besvart. Besvarelsene var helt anonyme, og vil ikke kunne spores tilbake til de enkelte informantene. Vi valgte videre å sende ut postale spørreskjemaer til de informantene som skulle få videreformidlet spørreskjemaet gjennom ulike spesialskoler og spesialklasser. Dette fordi vi på daværende tidspunkt vurderte det som den mest adekvate fremgangsmåten, med henhold til å nå flest informanter gjennom skoleverket. Vi har i ettertid sett at det for vår del ville vært enklere og mer praktisk å kun anvende det internettbaserte spørreskjemaet. Både med tanke på tid og bearbeiding av og oversikt over dem besvarte skjemaene.

3.6 Validitet

Anvendelse av de empiriske resultatene i ulike studier er avhengig av dataenes validitet og reliabilitet. Vilåret for at empirisk forskning skal ha verdi, er at den har et relevant og troverdig informasjonsgrunnlag. Det betyr valide og reliable data (Befring, 2002). Reliabilitet sier her noe om repeterbarheten til undersøkelsen, mens validitet er et uttrykk for undersøkelsens gyldighet (Hellevik, 2002), og vil bli nærmere omtalt under 3.7 *Reliabilitet*.

Validitet er et sammensatt og omfattende begrep, og handler om hvorvidt vi virkelig har fått et måleresultat for den variabelen eller det fenomenet vi ønsker å måle, eller i hvor høy grad resultatet inkluderer irrelevante faktorer. Validitet handler om hvor gyldig måleresultatet er (Befring, 2002). Data blir først valide om de gir forskeren svar på egenskapene han hadde til hensikt å undersøke (Kvarv, 2010). Cook og Campbell har i denne sammenheng utarbeidet et generelt validitetssystem innen kvantitativ forskning, som viser til fire kvalitetskrav, eller typer av validitet som må tilfredsstilles i forbindelse med kausale studier. Det vil si *statistisk validitet*, *indre validitet*, *begrepsvaliditet* og *ytre validitet*. Vi velger her å gå nærmere inn på statistisk validitet, begrepsvaliditet og ytre validitet, da vi ser disse som mest adekvate og av størst betydning for vår undersøkelse. Indre validitet refererer her til undersøkelser hvor kausale forhold studeres (Lund, 2002a), og faller dermed utenfor validitetskravene for denne studien.

3.6.1 Statistisk validitet

Statistisk validitet handler om de slutningene som trekkes om sammenhengen mellom uavhengig og avhengig variabel. Statistisk validitet vil si at tendensen er statistisk signifikant og rimelig sterk. Dersom vi kan slutte at sammenhengene vi finner representerer noe systematisk, og ikke er preget av tilfeldigheter, kan vi si at vi har statistisk validitet (Lund, 2002a). Spørsmålet er hvorvidt de sammenhengene vi har funnet mellom søsken til barn og unge med utviklingshemning og ansvar er så klare at de er verdt å tolke, eller om de også godt kunne oppstått ved rene tilfeldigheter.

3.6.2 Begrepsvaliditet

Med *begrepsvaliditet* reiser en spørsmålet om faglig konsensus i oppfatningen av det fagbegrepet som skal måles (Befring, 2002). Begrepsvaliditet handler her om samsvaret mellom den formelle definisjonen av begrepet, og begrepet slik det blir operasjonalisert (Kleven, 2002a). For å kunne studere et begrep empirisk, må en ta stilling til hva slags observerbare fenomen en skal bruke som indikatorer på begrepet. En utfordring innenfor den spesialpedagogiske forskningen, er at det ofte benyttes abstrakte begreper, slik begrepet *ansvar* er i vår undersøkelse. Denne teoretiske konstruksjonen er i prinsippet ikke målbar, noe som innebærer at vi må finne de *indre tilstandene* i begrepet, som kan gi seg observerbare utslag (Kleven, 2002b). På den måten blir det teoretiske ansvarsbegrepet representert empirisk gjennom sine indikatorer. Spørsmålet om begrepsvaliditet er her knyttet til i hvilken grad de målene som brukes på de fenomenene en ønsker å undersøke, er representative indikatorer på innholdet i de aktuelle begrepene, og i hvilken grad målene ikke er påvirket av andre begreper som er irrelevante i sammenhengen. Dette har med i hvilken grad en har lykket med en adekvat begrepsoperasjonalisering. Det ble i tråd med dette avgjørende å finne frem til de observerbare forholdene som vil kunne indikere fenomenet ansvar best mulig, samtidig som det er verdt å understreke at alle operasjonaliseringer i seg selv har en mer eller mindre usikker begrepsvaliditet (Kleven, 2002b). Begrepsvaliditet er derfor ikke et krav som må eller kan være perfekt oppfylt for at det skal kunne anses som ”god” forskning (Lund, 2002a). Definisjoner av abstrakte begreper hverken er sanne eller falske, men mer eller mindre hensiktsmessig (Olsen 2005).

Når det kommer til vår begrepsoperasjonalisering av begrepet ansvar, ble det nærliggende å se ulike aspekter ved empati, sympati, samvittighet, skyldfølelse og moral som adekvate egenskaper knyttet til fenomenet ansvar. Egenskaper som kunne fortelle oss noe om hvordan barn og unge opplever å være sammen med søsken med utviklingshemning, hva de gjør sammen og hvor mye tid de tilbringer sammen. Det prinsipielle hovedproblemet er at en ikke har noe entydig svar på hvilke indikatorer som skal benyttes. Det er i denne sammenheng viktig å understreke at våre indikatorer ikke dekker begrepet i sin helhet, og at det trolig er vesentlige sider ved begrepet som mangler i vår begrepsoperasjonalisering. Operasjonaliseringen viser med dette til egenskaper ved begrepet, og ikke til begrepet i seg selv. Resultatene i denne undersøkelsen vil dermed være direkte knyttet til det operasjonaliserte begrepet. De er i utgangspunktet bare gyldig for begrepet ansvar slik det er målt med de spørsmålene som er benyttet i undersøkelsen. I hvilken grad resultatene også har gyldighet for det teoretisk definerte ansvarsbegrepet, er et spørsmål om hvilken begrepsvaliditet operasjonaliseringen har (Kleven, 2002a).

Det er i hovedsak to kilder til at begrepsvaliditeten trues; tilfeldige målefeil og systematiske målefeil (Kleven, 2002a). Ved tilfeldige målefeil opptrer feilene tilfeldig, ved blant annet dagsform hos informantene. Disse er ikke konsistente, og vil dermed jevne seg ut i det lange løp. Systematisk feil kan skyldes løgn eller motivasjon hos informanten. Disse reduserer ikke konsistensen, men fører for øvrig til en konsistent skjevhet i målingen. Dette fordi indikatorene måler få sider av begrepet, eller fordi vi innhenter irrelevant data. Vi må forutsette at resultatene våre styres av målefeil, og for å få best mulig validitet i undersøkelsen, må målefeilene reduseres mest mulig (Kleven, 2002a). For å styrke undersøkelsens begrepsvaliditet, har vi forsøkt å bruke begreper som barn og unge forstår. Vi har forsøkt å utvikle og anvende indikatorer og operasjonaliseringer som gjør sentrale begreper mer livsnære og i "barnehøyde" (Jensen, 2002). Vi har med dette forsøkt å unngå å bruke typiske pedagogiske faguttrykk.

3.6.3 Ytre validitet

Et vanlig forskningsproblem vil ikke bare omfatte begreper og relasjoner mellom begreper, men vil også omfatte referanser til individer, situasjoner og tider (Lund, 2002b). *Ytre validitet* handler om hvor sikkert en kan generalisere resultatene til de individene, situasjonene og

tidene som forskningsproblemet impliserer (Bordens & Abbot, 2005). Dersom en ikke kan generalisere med rimelig stor sikkerhet, vil forskningsproblemet bli tilsvarende dårlig belyst, samtidig som undersøkelsen som helhet vil bli svekket (Lund, 2002b). For å oppnå god ytre validitet må resultatene i denne studien kunne generaliseres til alle barn og unge i alderen 12-20 år, som har søsken med utviklingshemning. Vårt utvalg kan imidlertid ikke sies å være representativt for alle barn og unge i alderen 12-20 år, som har søsken med utviklingshemning. Da vårt utvalg er et ikke-sannsynlighetsutvalg, ved at vi ikke kjenner de enkelte populasjonsmedlemmenes sjanse for å bli med i utvalget (Kleven, 2002d), vil generaliseringen til populasjonen svekkes betydelig (Lund, 2002b).

På bakgrunn av vår forespørsel om deltagelse i undersøkelsen gjennom foreninger og spesialskoler, kan vi anta at det er en hovedtyngde av ressurssterke foreldre som har respondert positivt på forespørselen. Vi kan også anta at disse foreldrene er åpne om familiesituasjonen med sine barn, ettersom de synes det er greit at barna deltar. Dette vil kunne gi seg utslag i en overvekt av positive erfaringer rundt det å være søsken, da foreldres håndtering gjerne influerer barna.

3.7 Reliabilitet

Reliabilitet er et uttrykk for hvor nøyaktig undersøkelsen er gjennomført og resultatenes pålitelighet. Det handler om graden av målepresisjon eller målefeil. Reliabiliteten i vår undersøkelse indikerer hvor nøyaktig spørreskjemaet måler det den er ment til å måle (Kleven, 2002c), nærmere bestemt på hvilken måte barn og unge opplever ansvar for søsken med utviklingshemning. I prinsippet har undersøkelsen god reliabilitet dersom den utføres av en annen forsker, som også oppnår samme resultat (Dalen, 2004). Dersom undersøkelsen skal være reliabel, må måleresultatene samtidig være stabile og presise, og målefeilene må reduseres til et minimum (Befring, 2002). Gray et al. (2007) hevder at bruk av spørreskjema er med på å styrke undersøkelsens reliabilitet. Dette da alle informantene får identiske spørsmål, og det blir mindre grunn til å anta at informantene blir påvirket av forskeren. God reliabilitet forutsettes imidlertid av at formuleringene av spørsmålene er klare og presise (Holand, 2006). Vi kan på bakgrunn av dette si at reliabiliteten handler om hvor vellykket kommunikasjonen har vært mellom forsker og respondent (Haraldsen, 2010). Det blir viktig å

formulere spørsmålene slik at alle tolker dem på likt grunnlag og sørge for at begrepene som benyttes er tydelige for alle respondentene. Innen vårt fagområde er det spesielt vanskelig å måle variabler, da det kan være problematisk å definere entydige og observerbare holdepunkter for målingen (Befring, 2002). Vi må her spørre oss om vi har fått et troverdig bilde av variabelen vi ønsket å kvantifisere, altså ansvar. Dette omtales i følge Befring (2002) *isomorfi*, som er et teknisk uttrykk for samsvar mellom realitet og måleresultatet. Som forskere kan vi øke graden av isomorfi dersom ved å benytte et stort utvalg, da dette bidrar til å redusere antall målefeil.

Det å være søsken til et barn med utviklingshemning kan være et sensitivt tema. Dette kan bidra til at informantene kan føle ubehag eller stress i testsituasjonen, noe som igjen vil kunne påvirke undersøkelsens reliabilitet. Dette vil samtidig være av betydning for barn og unges svarvillighet (Haraldsen & Dale, 2002).

3.8 Ytterligere utdypning av validitet og reliabilitet

Under utarbeidelsen av selve spørreskjemaet har vi foretatt gjentatte revideringer etter tilbakemeldinger fra både fagpersoner innen det spesialpedagogiske feltet, veiledere og medstudenter. Spesialpedagog ved Frambu, senter for sjeldne diagnoser, Toril Ø. Kvan og professor Kirsten H. Lycke, med doktorgrad i søskenrelasjoner, har vært hjelpelige med konstruktive og faglige tilbakemeldinger. Dette har vært med særlig vekt på å anvende språklige formuleringer som tar hensyn til spørreundersøkelsens aldersgruppe, men også med henhold til å finne frem til adekvate spørsmål og svaralternativer som anses som dekkende for fenomenet ansvar.

For å styrke undersøkelsens reliabilitet og validitet ytterligere valgte vi samtidig å utføre en prestudie av spørreskjemaet (De Vaus, 2002). Formålet med dette var å samle inn data med færrest mulig målefeil. Ved å la fire utvalgte testpersoner besvare undersøkelsen før de aktuelle informantene, fikk vi her en bredere innsikt i hvilke begreper og formuleringer det var mest hensiktsmessig å bruke. Samtidig som testpersonene ga kommentarer til hvordan de opplevde å fylle ut skjemaet (Johannessen, 2009), fikk vi også innsikt i hvilke begreper og formuleringer som eventuelt kunne misforstås, eller om det forelå spørsmål som på annen måte var vanskelig å svare på (De Vaus, 2002). Gjennom dette fikk vi kartlagt hvordan selve

spørreskjemaet fungerte, og samtidig kontrollert at de ulike delene ved spørreskjemaet hadde en naturlig sammenheng. Pretesting av spørreundersøkelsen vil her kunne avdekke svake, men også sterke sider ved undersøkelsen. I forlengelsen av dette sjekker vi ikke bare at det fungerer, men får samtidig dokumentert hvilket kvalitetsnivå undersøkelsen holder (Haraldsen, 1999). For å styrke undersøkelsens validitet kunne vi samtidig benyttet en kontrollgruppe med søsken i alderen 12-20 med søsken *uten* utviklingshemning. På bakgrunn av denne kunne vi sett om det eksisterte en forskjell i ansvarsfølelse hos svarene til barn og unge *med* og *uten* søsken med utviklingshemning.

For å teste om undersøkelsen er reliabel kunne vi gjennomført undersøkelsen to ganger, med samme instrument og samme utvalg med noen ukers mellomrom. En slik test-retest-metode vil imidlertid kunne være belastende for respondentene (Lund, 2002a), samtidig som vi vurderer den som for tidkrevende og omfattende for en masteroppgave. Vi kunne også benyttet flere måleinstrumenter for å sikre reliabiliteten, men vi anser dette i likhet med test-retest-metoden, som belastende for informantene i vår undersøkelse. Da feiltolking av spørsmål hos respondenten kan svekke reliabiliteten (Haraldsen, 2010), kunne vi vært tilstede under utfyllingen av spørreskjemat, for å svare på eventuelle uklarheter eller misforståelser. Informantene i denne undersøkelsen er hovedsakelig hentet gjennom foreninger og gjennom deres søsken med utviklingshemning sine skoler, og det ville derfor vært vanskelig for oss å gjennomføre en slik veiledning. Vi ser i forlengelsen av dette at en slik veiledning vil kunne gå ut over anonymiteten til informantene, noe som videre vil kunne påvirke informantenes svar.

På bakgrunn av spørreskjemaets nødvendige struktur og systematikk, anses det ofte som en adekvat metode for innsamling og sammenlinkning av større datamengder. Spørreskjemaets struktur, spørsmålenes rekkefølge og formulering vil med dette være lik for alle, noe som kan være med å bidra til at respondentene tolker spørsmålene på tilsvarende måte. Dette øker samtidig sikkerheten for at svarene kan sammenliknes opp mot hverandre (Gall, Gall & Borg, 2007). Det er imidlertid viktig å understreke at et spørreskjema ikke gir svar på mer enn det som har blitt spurt om, og det blir i tolkningen av hvorfor informantene har svart som de har gjort, viktig å være oppmerksom på at det normalt finnes flere mulige tolkninger av dette (Kleven, 2002b).

I vår undersøkelse er alle informantene anonyme, noe som vil kunne bidra til å sikre mer oppriktige svar. Da søsken til barn og unge med utviklingshemning kan oppleve vansker rundt sin situasjon, vil anonymitet her kunne bidra til større grad av oppriktighet og ærlighet ved besvarelsen. Det er i tråd med dette verdt å merke seg at muligheten for at det forekommer svar som anses som mer sosialt akseptable, fremfor svar som er helt ærlige, som oftest vil kunne være størst ved spørsmål som oppleves som sensitive av svareren (Vedeler, 2000). Et spørsmål som her gjør seg gjeldene er hvorvidt vi får svar på faktiske forhold eller holdninger hos informantene. Kleven (2002a) viser her til at en hovedsvakheter ved å be folk gi opplysninger om seg selv, er at vi er avhengig av at de har tilstrekkelig selvinnsikt og samtidig tilstrekkelig vilje til å gi riktige svar.

Ved å anvende spørreskjema vil informantene ha mulighet til å besvare undersøkelsen når det passer for vedkommende, og bruke den tiden de selv ønsker. Ved postale spørreskjemaer vil informantene kunne svare i ønsket rekkefølge, arbeide i flere økter og skrive kommentarer i marginen (Gall, Gall & Borg, 2007). Vi ser på bakgrunn av dette flere positive sider ved bruk av spørreskjema, men det finnes også ulemper det kan være viktig å være klar over. Dette gjelder særlig mangel på personlig kontakt, da respondenten vil kunne feiltolke spørsmål og muligheten for oppklaring ikke er til stede. Målgruppens livssituasjon kan omhandle sårbare momenter som ikke vil kunne fanges, og følges opp da denne kontakten ikke eksisterer. Videre vil informantene kunne ha lettere for å gi feilaktige svar (Kleven, 2002a). Dette er tidligere omtalt som systematiske målefeil, under *3.6.2 Begrepsvaliditet*. Ved bruk av spørreskjema vil det for øvrig også være en mulighet for at respondentene kan glemme å utføre undersøkelsen. Prosesseringsnøyaktighet er videre en avgjørende faktor for undersøkelsens reliabilitet (Haraldsen, 1999). Vi ga hvert enkelt spørreskjema et id-nummer for registrering, og la de enkeltvis, og manuelt, inn i statistikkprogrammet SPSS. Det ble videre foretatt en kontroll på de enkelte skjemaene, og vi har på en slik måte minimert sannsynligheten for målefeil ved koding av dataen.

3.9 Etiske refleksjoner

Etikk handler om verdisyn og om generelle prinsipper for hva man bør gjøre. Innenfor vårt fagområde ønsker vi ofte å få belyst forhold knyttet til mennesker i vanskelige og utsatte

livssituasjoner. Både barn og unge med utviklingshemning og deres søsken er spesielle og sårbare grupper, hvor det blir avgjørende at en som forsker må opptre med særlig varsomhet (Vedeler, 2000). Dette spesielt med tanke på at forskning her ofte vil kunne dreie seg om sensitive temaer rundt det å være søsken til barn og unge med utviklingshemning, og følelser relatert til dette. Følelser som de synes det er vanskelig å snakke om – sinne, forlegenhet, skyld, depresjon, frykt og skyld (Lycke, 2010). Samfunnet stiller i denne sammenheng krav om at all vitenskapelig virksomhet skal reguleres av overordnede etiske prinsipper som er nedfelt i lover og retningslinjer (Dalen, 2004). Begrepet *forskningsetikk* viser her til et mangfoldig sett av verdier, normer og institusjonelle ordninger som bidrar til å konstituere og regulere vitenskapelig virksomhet på en adekvat måte (Befring, 2002). Det handler både om hvilke spørsmål vi stiller, hvilke metoder vi anvender for å finne svar, og om vår relasjon til alle som deltar i, og er berørt av undersøkelsen (Vedeler, 2000). Et informert og fritt samtykke fra de som deltar som informanter er i denne sammenheng et etisk basert krav i all empirisk forskning. Når barn og unge deltar i forskning har de særlige krav på beskyttelse i tråd med deres alder og behov. Med tanke på at våre informanter var barn og unge i alderen 12-20 år, måtte vi innhente samtykke fra foreldre/foresatte i tillegg til informantenes eget samtykke (se vedlegg 2). Samtykket innebar for øvrig også tillatelse til å gi opplysninger om tredjeperson i undersøkelsen, søsken med utviklingshemning. Alle som deltar i undersøkelsen, skal delta på et fritt og informert grunnlag, og ble derfor også informert om at de når som helst kunne trekke seg, uten å måtte begrunne dette nærmere (Befring, 2002).

Videre er det et krav at de som gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at all informasjon de gir om personlige forhold blir behandlet konfidensielt, og at forskningsmaterialet anonymiseres slik at de opplysningene som kommer frem gjennom spørreundersøkelsen blir behandlet fortrolig, og at de senere ikke skal kunne føres tilbake til vedkommende (Befring, 2002). I denne studien ble dette ivarettatt, og lagt særlig vekt på. Alle opplysninger om personlige forhold ble behandlet konfidensielt og anonymt, slik at ingen enkeltpersoner vil kunne kjenne seg igjen i den ferdigstilte oppgaven. Studien ble med dette gjennomført i tråd med retningslinjene fra NSD når det gjelder anonymisering, konfidensialitet og oppbevaring av data (Se vedlegg 1).

3.10 Forskning med barn og unge som informanter

Barn og unge ble valgt som informanter i denne undersøkelsen for å kunne få direkte kjennskap til deres erfaringer med og opplevelser av å ha et søsken med utviklingshemning. En av bakgrunnene til dette er at søskenrelasjoner kan fortone seg nokså forskjellig avhengig av hvilket perspektiv som legges til grunn. Det er med dette forskjell på informasjon som blir gitt av en som er del av en relasjon, i denne sammenheng søsknene selv, og av en som kun kan observere relasjonen, for eksempel foreldrene eller en forsker. Informasjon gitt av søsknene selv antas her å gi det mest fullstendige bildet av relasjonens utvikling og aktuelle status (Lycke, 1996). Barn og unge bør dermed, så langt det er mulig, inkluderes i forskning som er relevant for deres helse og velferd. Det er i relasjon til dette viktig å se betydningen av å ha et barneperspektiv, hvor det handler om å se verden gjennom barns øyne nettopp for å fange barnas egne opplevelser og forståelse av begivenheter i deres tilværelse. Vi kan imidlertid stille oss spørsmål ved hvorvidt vi kan få tilstrekkelig innsikt i et barneperspektiv gjennom et voksenperspektiv. Om det er mulig å definere et barneperspektiv ut fra et voksent ståsted. Det er nødvendig med forskning som utgår fra barn og unges perspektiv og med deres deltakelse (Dalen, 2004). Samtidig som forskeren her har et spesielt etisk og metodisk ansvar, hvor en må opptre med særlig varsomhet, er det viktig å understreke betydningen av å få formidlet viktig kunnskap som kan føre til tiltak som kan bedre barn og unges livssituasjon (Vedeler, 2000). Her med tanke på en best mulig livssituasjon for søsken til barn og unge med utviklingshemning.

Forskning om barn og unge og deres livsverden er viktig og av betydning for fagfeltet (NESH, 2006). Det er i følge Backe-Hansen og Vestby (1995) to sentrale årsaker til å inkludere barn i forskning, dette da det er behov for forskningsmessig kunnskap om hvordan barn opplever sin tilværelse, samt at perspektivforskjellene mellom voksne og barn ikke vil fremtre uten at barn deltar i forskning. I forlengelse av dette kan barns deltagelse generere ny informasjon til fagfeltet, som videre vil kunne bidra til at informantene, og andre i samme situasjon, vil kunne få en bedret situasjon. Selv om søsken til barn og unge med utviklingshemning i likhet med sine søsken på enkelte områder vil kunne anses som en sårbar og utsatt gruppe, vil forskeren ved å handle etisk forsvarlig ikke nødvendigvis utsette barn og unge for større belastning enn barnet allerede er utsatt for. Samtidig er det først når barn og

unge får satt ord på sine undertrykte følelser, at de kan forstå seg selv og bli forstått av andre (Leira, 2003).

Samtidig som det er viktig å understreke betydningen av barn og unges deltagelse i forskning, er det verdt å merke seg at barn og unges utvikling vil kunne virke inn på deres evne til å gi informasjon. De mangler tilstrekkelige kognitive ferdigheter for å kunne huske og til å formidle informasjon, og har samtidig dårligere utviklede begreper og innsikt enn voksne. Et resultat av dette kan være at de bare forstår deler av det vi ønsker å få svar på (Lycke, 1996). I følge Tetzchner (2001) tar det som nevnt tidligere, omtrent 20 år fra et barn blir født, til det framstår som et voksent individ. I disse årene skjer det enorme endringer i hvordan det opplever verden rundt seg. Ikke minst hvordan de opplever og uttrykker sine følelser. Barns evne til å beskrive forhold til andre utvikler seg med alderen, noe som innebærer at beskrivelsene av relasjoner til søsken kan endres uavhengig av om det har funnet sted reelle endringer (Lycke, 1996).

3.11 Kritiske merknader til egen undersøkelse

Vi har i etterkant av undersøkelsens gjennomføring blitt oppmerksomme på flere momenter som kan ha påvirket undersøkelsen og dens resultater. Dette er momenter som vi for øvrig også var klar over på forhånd at ville kunne føre til visse utfordringer. På bakgrunn av dette vil vi her gjøre rede for noen kritiske merknader knyttet til utvalget og til spørreundersøkelsen.

3.11.1 Kritiske merknader til utvalget

Vi har gjennom store deler av perioden arbeidet med å innhente et adekvat og tilfredsstillende utvalg, og vi kan derfor spørre oss hvorfor vi ikke har fått høyere svarprosent. Temaet vårt kan oppleves som sensitivt, da en annerledes søskenrelasjon kan bidra til ekstra utfordringer (Delleve, 2007) og føre med seg et virvar av følelser (Lycke, 2010). Søsken, eller foreldre, kan på en slik måte vegre seg for å delta i undersøkelsen vedrørende søsken med utviklingshemning, og vi kan på en slik måte se at temaets sensitivitet i utgangspunktet vil kunne bidra til å redusere antall informanter.

Da hovedvekten av vår målgruppe var barn og unge under 18 år, måtte vi i tillegg til å få informantenes eget samtykke, også innhente samtykke fra foreldrene (se vedlegg 2). Sammen med mange ledd i innsamlingen, var dette med på å komplisere prosessen. Vi kan anta at denne innsamlingsprosessen bidro til å sile ut flere informanter fra å delta i undersøkelsen, og vi kan her spørre oss om vi ville fått et tilfredsstillende utvalg dersom vi hadde gått frem på en annen måte. En innsamlingsprosess med færre ledd i vil i denne sammenheng være av nytteverdi for å hindre frafall av informanter.

Selv om vår fremgangsmåte vedrørende innsamling av samtykke kan vurderes som for omstendelig, anser vi at vi ikke kunne gjort noe annerledes her, da det er nødvendig å ha samtykke fra informantene og deres foreldre. Utfordringene ved innsamling av samtykke ville i denne sammenheng kunne vært noe enklere dersom alle våre informanter hadde vært over 18 år. Vi kunne også benyttet andre, eller flere arenaer for å innhente informanter, som avlastningsboliger, barnehager eller andre kompetanse- eller habiliteringssentre. Vi kan samtidig spørre oss om vi kunne gjort noe annerledes i rekrutteringsfasen. Om vi kunne anvendt andre teknikker for å øke svarviljen hos søsken til barn og unge med utviklingshemning og deres foreldre. Ved å presentere prosjektet på en annen måte og ved bruk av teknikker for å vekke informantenes interesse, kan vi spørre oss om vi ville fått et større utvalg (Haraldsen & Dale, 2002). Et stort utvalg i vår undersøkelse ville her kunne bidratt til å øke muligheten for statistisk signifikante resultater (Kleven, 2002a).

3.11.2 Kritiske merknader til spørreskjemaet

Vi har som nevnt i kapittel 3.5 *Gjennomføring av spørreundersøkelsen*, i etterkant av undersøkelsen sett at det kunne vært lønnsomt å kun benytte det internettbaserte spørreskjemaet. Dette da det kompliserte prosessen ved bruk av det postale spørreskjemaet. Det er viktig å være klar over at informantenes foreldre kan ha påvirket barnas svar. Dette er særlig gjeldende for det postale spørreskjemaet, der besvarelsen skal leveres ferdig utfylt tilbake til skolen. Her kan informantene oppleve at av foreldrene har mulighet til å se på besvarelsen, noe som kan tenkes å gi uriktige svar.

I spørreskjemaet spør vi informantene om deres søsken med utviklingshemning bor hjemme (se vedlegg 3). Vi har i ettertid sett at vår spørsmålsformulering ikke var presis nok til å kunne

si noe om søskenrelasjonen og omfanget av interaksjonen mellom søsken. Spørsmålet var dermed ikke dekkende for den informasjonen vi ønsket å oppnå, og svarene ble ikke informative nok. Ved å benytte en annen spørsmålsformulering, som for eksempel ved å spørre om de bor sammen med sitt søsken med utviklingshemning ville vi kunne fått mer presis innsikt i søskenrelasjonen og omfanget av denne. Dette særlig med tanke på de eldste informantene som kan ha flyttet fra familiens bolig.

I vår undersøkelse benyttet vi flere fastlagte svaralternativer, hvor informantene ble bedt om å svare ut i fra forhåndsbestemte svaralternativer. Svaralternativene kan, som nevnt i kapittel 3.2.1 *Ytterligere utdyping av spørreskjema* oppleves som lite dekkende for informanten. Vi anså dette som en utfordring ved vårt spørreskjema med henhold til å anvende svaralternativene *aldri* eller *sjelden*, ved spørsmål om informantene snakket med andre om hvordan det opplevdes å ha et annerledes søsken. Survey som metode har i denne sammenheng ofte fått kritikk for sine begrensede svaralternativer, hvor informanten må krysse av ved et alternativ som ikke er fullstendig i tråd med egen oppfatning. Haraldsen (2010) peker på dette som en svakhet ved spørreskjemaers svaralternativer, noe som imidlertid kan føre til at svargrunnlaget blir for heterogent. Dette omhandler svaralternativer som ikke er uttømmende, og som dermed ikke gir respondenten et dekkende alternativ. På en slik måte vil heller ikke respondenten kunne gi et korrekt svar. I vårt tilfelle vil vi kunne risikere at noen ikke fant et dekkende nok svaralternativ, dersom vi valgte å utelate svaralternativet *aldri*. Dette spesielt med tanke på at det er sannsynlig at enkelte barn og unge ikke deler erfaringer og opplevelser med andre knyttet til å ha et søsken med utviklingshemning. Det ville dermed kunne være hensiktsmessig å bruke *aldri* som et svaralternativ.

Ved å ta i bruk *sjelden* som et alternativ vil vi imidlertid kunne sette et skille mellom de som i større grad snakker med andre, og de som i mindre grad snakker med andre. Spørsmålet er hvorvidt det vurderes som mer interessant å finne tendenser som tilsier at barn og unge i større eller mindre grad snakker med andre om hvordan de opplever å ha et søsken med utviklingshemning, eller om de aldri deler disse tankene med noen. Uavhengig om respondentene i mindre grad eller aldri snakker med andre vil de slik vi ser det, i analysen kunne falle innunder tilsvarende kategori. På en slik måte vil svarene bli delt inn i tre kategorier; *de som ofte snakker med andre*, *de som av og til snakker med andre* og *de som*

sjelden snakker med andre om sine opplevelser og erfaringer. Vi valgte etter nøye omveininger å benytte *sjelden* som svaralternativ i stedet for svaralternativet *aldri*, da vi med dette, i større grad vil kunne vektlegge alternativene likt. På en slik måte at *ofte* og *sjelden* vil utgjøre ytterpunkter, og *av og til* representere en gylden middelvei mellom disse. Med tanke på at enkelte svaralternativer ikke er uttømmende, og kan oppleves som ikke dekkende, har vi ved enkelte spørsmål gitt respondentene mulighet til å kunne benytte seg av et åpent svaralternativ, som et tillegg til de faste svaralternativene. Dette åpner samtidig for mer utfyllende svar.

Olsen (2005) viser til Fowler som hevder at reliabilitetsproblemer kan skyldes uforståelige spørsmål. Vi ser i forlengelse av dette at kun to av informantene har svart at de snakker med fagpersoner om sitt søsken. Dette kan være et resultat av at de yngste informantene ikke forstår begrepet, eller at begrepet er forklart på en måte som informantene ikke kan relatere seg til. Vi har brukt denne definisjonen: *Med fagpersoner mener vi voksne som arbeider med din bror/søster, eller som du har hatt kontakt med i forbindelse med han/henne*. Dersom vi hadde tatt i bruk konkrete eksempler på fagpersoner, er det en mulighet for at vi ville fått et annerledes resultat.

3.12 Oppsummering

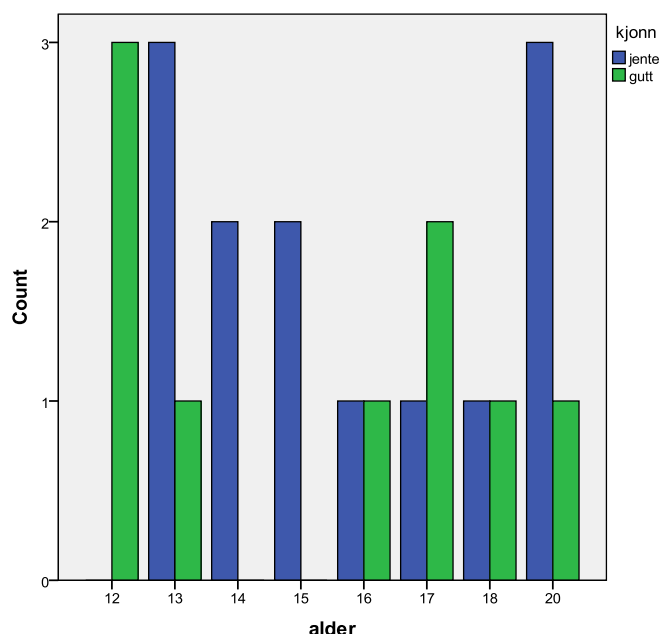
Vi har i denne undersøkelsen benyttet kvantitativ metode med spørreskjema for å innhente våre data. I dette kapitlet har vi beskrevet de valgene vi har tatt i forhold til metode og arbeidet med spørreundersøkelsen, hvor forberedelser, gjennomføring og refleksjoner er innbefattet. Undersøkelsens validitet og reliabilitet er videre beskrevet og drøftet opp mot undersøkelsen og dens gjennomføring. Vi har beskrevet etiske betraktninger som er av betydning for undersøkelsen, samt gjort rede for noen sentrale aspekter ved forskning med barn og unge som informanter, og hvilken betydning dette har for fagfeltet. Avslutningsvis har vi gjort rede for kritiske merknader knyttet til egen undersøkelse.

4 Presentasjon og drøfting av funn

I dette kapitlet vil vi presentere sentrale funn i undersøkelsen. Siktemålet er å beskrive og analysere på hvilken måte barn og unge opplever ansvar overfor søsken med utviklingshemning, samt å belyse sammenhenger mellom ansvar og andre faktorer. Vi vil her presentere funnene i tre hovedområder; *søskenrelasjoner*, *utvikling av emosjonelle egenskaper* og *ansvarsfølelse*, for så å drøfte disse i lys av de teoretiske perspektivene som er presentert i kapittel 2 *Søskenrelasjoner*. Slik vil presentasjon av funn og drøfting av disse inngå i samme kapittel. Presentasjon og drøfting av kapitlets første hovedområde, *søskenrelasjoner* vil fungere som en innledende del til *utvikling av emosjonelle egenskaper* og *ansvarsfølelse*, hvor det gis en forståelsesramme for omfang av søskenrelasjonen og kvaliteten av denne. Vi velger på bakgrunn av dette å kun nevne ansvarsbegrepet kort her, for så å drøfte det ytterligere under *utvikling av emosjonelle egenskaper* og *ansvarsfølelse*, sett i sammenheng med hvordan barn og unge opplever å ha et søsken med utviklingshemning. Enkelte funn vil være relevante for flere av hovedområdene, og vil dermed bli plassert under det hovedpunktet vi anser som mest hensiktsmessig. Vi vil avslutte kapitlet med noen av informantenes tanker om fremtiden til søsken med utviklingshemning, og refleksjoner rundt dette.

4.1 Presentasjon av utvalget

Vårt totale utvalg består av 22 barn og unge i alderen 12-20 år, 13 jenter og ni gutter. En mer nøyaktig kjønnsfordeling rangert etter alder vil bli presentert under, i Graf 1: *Kjønn rangert etter alder*. Disse 22 informantene er geografisk spredt over hele landet. To av spørreskjemaene som ble returnert i undersøkelsen var mangelfullt utfylt, noe som vil kunne føre til skjevheter i resultatene. Vi har dermed valgt å se bort fra disse skjemaene i analysen av vår undersøkelse.



Graf 1: Kjønn rangert etter alder

Når det gjelder vår undersøkelse er det totalt sett for lite grunnlag å trekke noen statistiske konklusjoner. Vi velger på bakgrunn av dette å benytte beskrivende statistikk som karakteriserer en gruppe, uten å trekke statistiske slutninger eller konklusjoner til en større gruppe eller til populasjonen (Lund, 2002b). Denne undersøkelsen sier noe om de barn og unge som er med i undersøkelsen, og en kan med dette ikke generalisere resultatene fra utvalget til en større gruppe. Analysen av vår undersøkelse vil ikke gi en fullstendig oversikt over den reelle dynamikken og overlappingen mellom de ulike kategoriene i ansvarsfølelse hos søsken til barn og unge med utviklingshemning. Den vil kun gi et utsnitt av det mangfold av opplevelser og erfaringer som utspiller seg i søskens livsverden, og ikke et fullstendig bilde av virkeligheten.

4.2 Presentasjonsform

For å analysere de innsamlede dataene har vi brukt statistikkprogrammet Statistical Package for the Social Science (SPSS). Her har vi kjørt en korrelasjonsanalyse av alle dataene, og vil i dette kapitlet presentere signifikante funn som er av betydning for oppgavens problemstilling. Vi velger å presentere våre funn gjennom å vise grafer, frekvenstabeller og tabeller som viser signifikans og korrelasjon for de resultatene vi ser som mest sentrale for vår problemstilling.

Sistnevnte vil her vise hvorvidt samvariasjonen mellom to variabler er signifikant, og i hvilken grad den korrelerer. For å se nærmere på de signifikante funnene har vi valgt å presentere krysstabeller. (Johannessen, 2009). Grafene og frekvenstabellene vil videre gi en oversikt over variablenes fordeling og hvor hyppig hver verdi av en variabel forekommer (Hellevik, 2002). Med krysstabeller (bivariat) vil vi få en god oversikt over hvordan og i hvilken grad verdier samsvarer med hverandre, og hvordan enhetene fordeler seg på to variabler samtidig (Johannessen, 2009). Bruk av sitater fra informantene, gjennom frie beskrivelser i spørsmål 22 i spørreskjemaet vil her illustrere funnene, og samtidig bidra til at søskens stemme kommer frem. Undersøkelsen ser på barn og unges opplevelser og erfaringer ved å ha et søsken med utviklingshemning, basert på barn og unges opplysninger om dette.

4.3 Interaksjon mellom søsken

Med henhold til betydningen av omfang og kvalitet i søskenrelasjoner valgte vi i spørsmål nummer 10 og 11, å be informantene i vår undersøkelse om å rangere på en skala fra én til fire hvor mye tid de ville si at de tilbrakte sammen med sitt søsken (se vedlegg 3).

4.3.1 Interaksjon i hjemmet

Vi ser av tabell 1: *Frekvenstabell av "omfang av samvær i hjemmet"* at hovedtyngden av informantene oppgir at de *ofte* er sammen med sitt søsken i hjemmet. Dersom vi deler informantene inn i to grupper, slik at de som *svært ofte* eller *ofte* er sammen med sitt søsken i hjemmet utgjør en gruppe, og de som *sjelden* eller *svært sjelden* er sammen med sitt søsken i hjemmet utgjør en annen gruppe, kan vi se at majoriteten av informantene oppgir at de *ofte* er sammen med sitt søsken hjemme. 17 av informantene er representert i gruppen som oppgir at de *ofte* eller *svært ofte* er sammen med sitt søsken i hjemmet, mens det er 5 informanter som representerer gruppen som oppgir at de *sjelden* eller *svært sjelden* er sammen med sitt i søsken hjemmet.

Svaralternativ	Frekvens	Prosent
Svært sjelden	1	4,5
Sjelden	4	18,2
Ofte	16	72,7
Svært ofte	1	4,5

Tabell 1: Frekvenstabell av "omfang av samvær i hjemmet"

4.3.2 Interaksjon i fritiden

Dersom vi ser på tabell 2: *Frekvenstabell av "omfang av samvær i fritiden"*, kan vi se at informantene har fordelt seg likt mellom *sjelden* og *ofte*. Vi ønsker også her å dele informantene inn i to grupper, hvor de som svarer *svært sjelden* eller *sjelden* kommer i en gruppe, mens de som svarer at de *ofte* eller *svært ofte* er sammen med sitt søsken på fritiden er representert i en annen gruppe. 12 informanter er representert i gruppen som svarer at de *svært sjelden* eller *sjelden* er sammen med sitt søsken på fritiden, mens det er 10 informanter i gruppen hvor det oppgis at de *svært ofte* eller *ofte* er sammen med sitt søsken på fritiden.

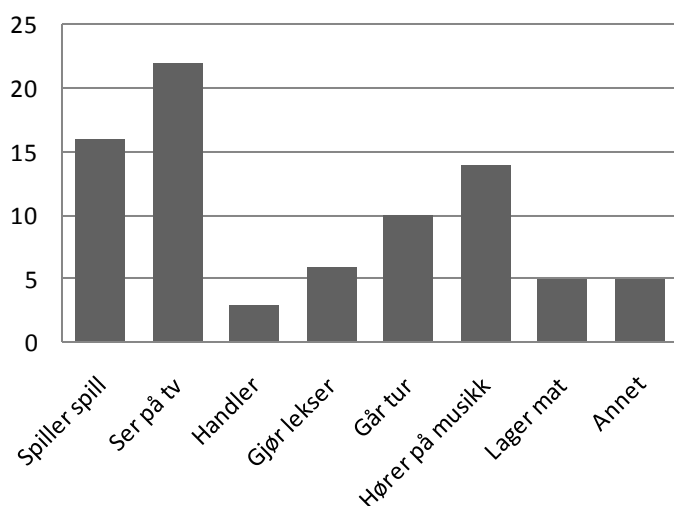
Svaralternativ	Frekvens	Prosent
Svært sjelden	3	13,6
Sjelden	9	40,9
Ofte	9	40,9
Svært ofte	1	4,5

Tabell 2: Frekvenstabell av "omfang av samvær i fritiden"

4.3.3 Aktiviteter søsken gjør sammen

For å få en bredere innsikt i samvær mellom søsken, har vi i spørreskjemaet bedt informantene si noe om hvilke aktiviteter de gjør sammen med sine søsken. Graf 2: *Aktiviteter søsken gjør sammen*, gir en oversikt over hva informantene gjør sammen med sine søsken. 16 av informantene oppgir her at de spiller spill/tegner/leser sammen med sitt søsken, 22 av informantene oppgir at de ser på tv sammen, tre av informantene oppgir at de handler sammen

med sitt søsken, seks oppgir at de gjør lekser sammen, 10 oppgir at de går tur sammen og fem av informantene sier at de lager mat i samvær med sitt søsken. Noen av informantene oppgir også at de gjør andre ting sammen med sitt søsken. Deriblant leker, hopper på trampoline, kaster og sparker ball, synger og trener.



Graf 2: Aktiviteter søsken gjør sammen.

4.3.4 Drøfting av interaksjon mellom søsken

Omfang og kvalitet er to viktige aspekter ved søskenrelasjoner (Lycke, 1999). Relasjoner forutsetter imidlertid interaksjon. Det vil si interaksjon som må være av en viss hyppighet (Lycke, 1996). Et sentralt spørsmål blir dermed hvor ofte det er interaksjon mellom søsken, og hva de gjør sammen. Gjennom å kartlegge søskens opplevelse av hvor mye tid de tilbringer sammen med sin bror eller søster i hjemmet, og hvor mye tid de tilbringer med sin bror eller søster på fritiden og hva de gjør sammen, vil vi kunne få en bredere innsikt i både omfanget og kvaliteten i søskenrelasjonen.

Vi kan av tabell 1: *Frekvenstabell av "omfang av samvær i hjemmet"* og tabell 2: *Frekvenstabell av "omfang av samvær i fritiden"* se at våre informanter ser ut til å tilbringe mer tid sammen med sine søsken med utviklingshemning i hjemmet enn på fritiden. Da vi ser at våre informanter tilbringer mye tid med søsken i hjemmet, vil vi kunne trekke linjer til oppgavens forståelsesgrunnlag som peker på at barn og unge tilegner seg normer og verdier gjennom interaksjon og samspill i familien (Evenshaug & Hallen, 2001). Det vil her være nærliggende å anta at informantenes verdisyn og holdninger påvirkes på bakgrunn av

interaksjon med deres søsken med utviklingshemning. Søskenrelasjoner kan videre være av betydning for utvikling av moral, som fungerer som en rettesnor for å skille mellom gode og dårlige handlinger (Bråten, 2004). I forlengelse av moral utvikler barn samvittighet og skyldfølelse, som kan betraktes som en komponent av ansvarsbegrepet. På en slik måte kan vi antyde at samvær mellom søsken ikke bare vil kunne forme søskens verdisyn og holdninger, men også deres moral og ansvarsfølelse (Bråten, 2004).

Søsken til barn og unge med utviklingshemning oppfordres gjerne til å ta bror eller søster med ut i leken, på utflukter, eller i daglige innkjøp. De vil her lett få både oppdragelses- og tilsynsoppgaver knyttet til sitt søsken med utviklingshemning (Clausen, 1989). Slike oppgaver kan sees som komponenter av parentifisering, der barna bidrar med omsorgsoppgaver overfor søsken eller ivaretar foreldrenes behov på annen måte. Våre informanter gir også uttrykk for slike ansvarsoppgaver. Graf 2: *Aktiviteter søsken gjør sammen*, viser her hvordan informantene fordeler seg på de ulike aktivitetene. Vi kan av denne se at forholdsvis mye av interaksjonen mellom søsken skjer gjennom de vanlige aktivitetene i hjemmet. Alle informantene oppgir at de ser på tv med sitt søsken, 16 spiller spill, tegner eller leser med sitt søsken, mens 14 oppgir at de hører på musikk i samvær med søsken. Disse tre alternativene er de hyppigst forekomne, og kan kjennetegnes ved at det er aktiviteter som har en underholdningsverdi, og er kanskje også delvis passive aktiviteter. De resterende aktivitetene som blant annet innebærer å gå tur, lage mat eller handle, kan her vurderes som mer aktive, ved at de fordrer en større innsats fra begge søsknene.

Vi ser det som naturlig at våre informanter i hovedvekt utfører mer passive aktiviteter sammen med sine søsken, da søskenrelasjonen for øvrig kan bestå av ansvar og pliktoppfyllende oppgaver som gjør at søsken i større grad kan ønske å gjøre aktiviteter som krever mindre. Kun seks informanter oppgir at de gjør lekser sammen med sitt søsken, noe som kan ha sin naturlige forklaring ved at søsken med utviklingshemning kanskje ikke har lekser på lik linje med andre barn og unge. Vi ser imidlertid at søsken oppgir aktive og leksetonte aktiviteter under svaralternativet *annet*, deriblant å hoppe på trampoline, kaste og sparke ball. Det må her påpekes at spørsmålets svaralternativer var fastlagte, og at de fleste alternativene er aktiviteter som i all hovedsak foregår i hjemmet.

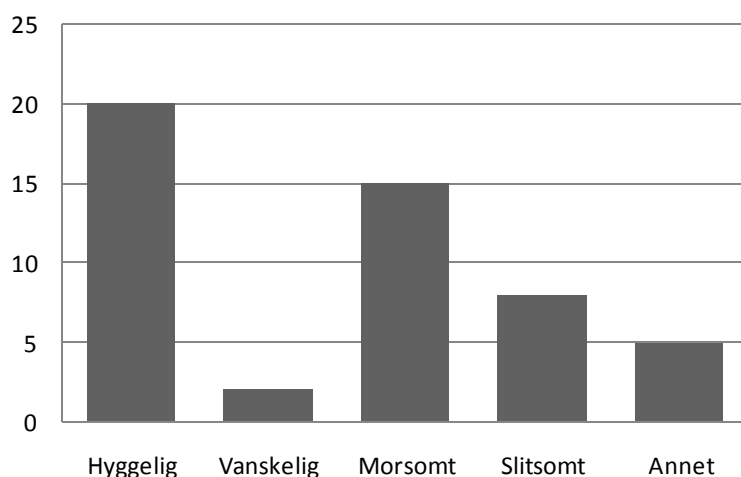
Hovedvekten av informantene svarer at de *ofte* tilbringer tid sammen med sitt søsken i hjemmet, noe vi anser som et naturlig resultat da familielivet er en stor del av barn og unges hverdag. Informantene fordeler seg videre tilnærmet likt på *sjelden* og *ofte* på spørsmål om hvor mye de er sammen med sitt søsken på fritiden. Dette kan ses i sammenheng med at interaksjonen mellom søsken, i følge Lycke (1996), er langt sterkere når de er hjemme enn når de er i ukjente omgivelser. Samtidig som de fleste hverdagsaktiviteter nettopp foregår i hjemmet. Samspill mellom søsken kan her ha ulik intensitet og kvalitet, og kan dermed også prege sosialiseringen på ulike måter. Samværet kan bidra til utvikling, samtidig som det kan bidra til å styrke relasjonen mellom søsken. Dette selv om det eksisterer varierende grad av kontakt og følelsesmessig engasjement i de enkelte søskenrelasjonene (Lycke, 1999).

4.4 Utvikling av emosjonelle egenskaper

Vi vil her legge frem undersøkelsens mest sentrale funn, knyttet til utvikling av emosjonelle egenskaper, og betydning av disse egenskapene for barn og unges ansvarsfølelse for søsken med utviklingshemning.

4.4.1 Opplevelse av samvær

Graf 3: *Opplevelse av samvær*, viser en oversikt over informantenes opplevelse av det å tilbringe tid sammen med sin bror eller søster med utviklingshemning. De fikk her mulighet til å velge flere svaralternativer. 20 av informantene oppga med dette at de opplever det å tilbringe tid sammen med sitt søsken som hyggelig, to av informantene oppga at de opplever dette som vanskelig, 15 sa de opplever det som morsomt og åtte av informantene oppga at de opplever det som slitsomt. Fem av informantene trekker frem andre opplevelser. Blant disse finner vi blant annet plagsomt og lærerikt. Noen nevner også konflikter i søskenrelasjonen, og beskriver situasjoner der det oppstår krangling.



Graf 3: Opplevelse av samvær

Opplevelser som *hyggelig* og *morsomt* ser ut til å være særlig fremtredende blant våre informanter når det gjelder opplevelser av det å tilbringe tid sammen med sin bror eller søster med utviklingshemning.

Ei gledespreder som får meg til å smile! Lyser opp hverdagen med alltid å være blid.

Vi ser samtidig at enkelte også opplever det som både *vanskelig* og *slitsomt*. Barn og unge opplever med dette ulike sider ved det å ha et søsken med utviklingshemning, sider som fører med seg både glede og frustrasjon. En av informantene beskriver i tråd med dette at hun synes det kan være krevende og vanskelig å ha et annerledes søsken, samtidig som hun uttrykker stor kjærighet for sin søster. Det å ha en søster eller bror med utviklingshemning kan oppleves som utfordrende, samtidig som disse søsknene også har en unik mulighet til å lære mye de ellers ikke ville lært (Osborg & Osborg, 1992). Vi kan også se dette blant våre informanter, da de forteller om egenskaper de har lært gjennom en annerledes søskenrelasjon, som de ellers ikke ville lært dersom de ikke hadde hatt et søsken med utviklingshemning. Blant disse er økt toleranse, respekt, tålmodighet og selvstendighet.

4.4.2 "Jeg har lært så utrolig mye av lillebroren min"

Søsken er en del av hverandres liv, og relasjonen legger som beskrevet i kapittel 2. *Søskenrelasjoner*, grunnlaget for barn og unges identitetsutvikling (Lycke, 2010). Da det oppstår en gjensidig speiling mellom søsken, vil deres innsikt og horisont kunne utvikles i tråd med hverandre, og søsken kan på denne måten bli den signifikante andre i hverandres sosialisering (Osborg & Osborg, 1995). Det å vokse opp med et søsken er en sentral og fundamental del av de fleste menneskers erfaringsgrunnlag (Lycke, 1996), og vi kan spørre oss i hvilken grad identitetsutviklingen kan bli påvirket av det å ha et utviklingshemmet søsken. Ut i fra vår undersøkelse kan vi se at flere av søsknene forteller at deres oppvekst på ulike måter har bidratt til å forme deres personlighet. De forteller da gjerne om enkelte egenskaper de har utviklet som følge av det å ha et søsken med utviklingshemning. Her kommer som nevnt egenskaper som toleranse, respekt, tålmodighet og selvstendighet frem som sentrale egenskaper. En jente sier dette om relasjonen til sin bror:

Egenskapen tålmodighet er noe jeg har fått av han.

Vi kan se søskens utvikling av disse egenskapene i sammenheng med de funn som Lycke (2010) trekker frem som særlig sentrale i sin undersøkelse om søskensamvær, hvor større modenhet, toleranse, selvtillit og verdsetting av egen helse og nærhet i relasjoner til andre er særlig fremtredende. En gutt sier dette om sin opplevelse av å ha et søsken med utviklingshemning:

(...) jeg føler det har satt preg på meg som person, at jeg har en annen forståelse for det å være annerledes (...) ved at jeg selv har opplevd dette.

Studier viser at en annerledes søskenrelasjon ofte kan vise seg å være mer preget av varme og omsorg enn andre søskenrelasjoner, og at forholdet mellom barn og unge og deres utviklingshemmede søsken viser en gjensidig betydning for hverandre (Lycke, 2010). Dette er også tydelig i flere av informantenes beskrivelse av sin søskenrelasjon.

Jeg har lært så utrolig mye av lillebroren min!

Vi kan i vår undersøkelse se flere beskrivelser om positive egenskaper som informantene har utviklet på bakgrunn av å ha et søsken med utviklingshemning. Vi ser imidlertid også at enkelte opplever nettopp denne annerledesheten på en noe mer negativ måte. At det å se ting på en annen måte, enn hva barn som vokser opp uten et søsken med utviklingshemning gjør, til tider kan være utfordrende.

Samtidig som informantene beskriver at de har utviklet flere egenskaper på bakgrunn av søskenrelasjonen, påpeker de at de er glad deres søsken er slik de er. Gjentatte beskrivelser handler om at de aldri ville vært deres søsken foruten, og en av informanter beskriver dette på følgende måte:

(...) ville aldri byttet ham ut med en "frisk" versjon av ham nå som jeg har hatt han som bror i 16 år. Jeg elsker ham alt for mye til det.

Vi kan spørre oss om det å vokse opp med et utviklingshemmet søsken gjør at verden blir betraktet på en annen måte. Om en annerledes søskenrelasjon vil farge synet på omverdenen, og gi barn og unge som vokser opp med et søsken med utviklingshemning et annerledes perspektiv på livet.

Relasjonene mellom søsken vil med dette være like forskjellige som barn og unge selv (Tetzchner, 2001), og kan her være preget av både samarbeid og omsorg, og av uenighet og konflikt. Barn og unges holdninger til konflikter og deres evne til å håndtere dem dannes tidlig i livet (Lycke, 2010). Det er tenkelig at det er nettopp denne kombinasjonen av varme og konflikt som gir barn og unge unike opplevelser og erfaringer som bidrar til deres sosiale utvikling og tilpasning. En av informantene beskriver relasjonen til sin bror som en spesiell situasjon som mange andre ikke kan forstå:

Jeg føler at jeg har en helt spesiell og annerledes tilknytning til ham enn det jeg ellers ville hatt (...)

Mens noen beskriver det spesielle i samværet med sine søsken, uttrykker andre at de er sammen slik som alle andre. Noen beskriver her sterke følelser og motsetningsfylte historier, mens andre beskriver at de ikke opplever sin søskenrelasjon som spesiell da dette er den

hverdagen de kjenner best. De beskriver det som en normal søskenrelasjon som innebærer gleder og vanskeligheter, på lik linje med andre søskenforhold. En informant skriver det slik:

Jeg opplever det ikke noe spesielt, fordi jeg er vant til det.

Vi kan her se at vår informant ikke ser på søskenrelasjonen som annerledes, da denne er en naturlig del av hans hverdag. Barn og unges opplevelser og erfaringer ved å ha et søsken med utviklingshemning kan som nevnt under 2.2.1 *Faktorer som kan påvirke søskenrelasjonen* påvirkes av ulike faktorer. Det vil i sammenheng med informantenes motsetningsfylte historier, være nærliggende å se nærmere på barnas alder og avstanden mellom dem, og hvilken betydning dette vil kunne ha for disse opplevelsene. Forskning viser her at barn og unge som er yngre enn sitt utviklingshemmede søsken vil kunne oppleve situasjonen som normal, da de blir født inn i en slik livssituasjon (Holmsen & Ulseth, 1987), de vil med dette ofte vokse opp uten å betrakte sitt utviklingshemmede søsken som annerledes, men som en naturlig del av familien (Clausen 1989).

Gjennom de beskrivelsene en av våre informanter gir av sin søskenrelasjon, kan vi se at han til tross for å være eldre enn sitt søsken med utviklingshemning, ikke opplever situasjonen som spesiell, da han er vant til den. En kan her se at vår informant på lik linje med søsken som er yngre enn sitt søsken med utviklingshemning, opplever denne situasjonen som normal. Dette kan ha sammenheng med at når det utviklingshemmede barnet er yngre enn sine søsken, vil det i større grad være naturlig å snakke om utviklingshemningen, og hva dette innebærer alt fra starten av (Holmsen & Ulseth, 1987). Eldre søsken forstår her mer og kan samtidig sette ting i perspektiv (Lycke, 2010). Denne situasjonen er ny for alle i familien, og familien må sammen tilpasse seg sin nye situasjon (Holmsen & Ulseth, 1987).

I vår undersøkelse kan vi ikke se at det foreligger noen sammenheng mellom søskenrekkefølge og situasjonsopplevelse alene. Dette kan understøttes av teoretiske perspektiver i kapittel 2.2.2 *Ulike opplevelser og erfaringer* hvor det påpekes at søskens opplevelser i stor grad avhenger av forhold rundt den utviklingshemmede og familiære forhold (Ulvund, 2009).

4.4.3 Forståelse for egne og andres følelser

Studier viser som nevnt, stor bredde og variasjon i søskens erfaringer og opplevelser av det å ha en bror eller søster med utviklingshemning. De kan med dette oppleve et spekter av følelser vedrørende familiesituasjonen, hvor skyld, urettferd, bekymring og omsorg sammen er en del av følelsesverden (Dellve, 2007). Mye taler her for at empati utgjør selve kjernen i gode og forpliktende relasjoner, som kjennetegnes av gjensidig forståelse og innlevelse (Ogden, 2002). En gutt sier dette om relasjonen til sin bror:

Selv om det kan være både vanskelig og frustrerende til tider, så er jeg heldig og har en bror som er tilstede og kan kommunisere med oss og forstå det vi sier, selv om han ikke kan snakke eller skrive. Dette gjør at det blir en sterkere nærhet mellom oss når vi har evnen til å kommunisere, selv om dette er på et begrenset nivå.

Det dreier seg her om vilje til å vise forståelse og innlevelse i en annerledes søskenrelasjon. En søskenrelasjon som vil kunne kreve forståelse og innlevelse på et mer grunnleggende nivå enn andre søskenrelasjoner. Det vil i denne sammenheng være naturlig å se empatiske evner i sammenheng med på hvilken måte barn og unge opplever å ha et søsken med utviklingshemning, og da spesielt med tanke på ansvarsfølelse. Empati er den evnen som ligger til grunn for, og som muliggjør hele rekken av spesifikke emosjonelle tilknytninger til andre mennesker, slik som kjærlighet, sympati, medlidenhet og omsorg (Vetlesen & Nortvedt, 1996). Det vil med dette være naturlig å se ansvarsfølelse som en slik tilknytning, som sammen med kjærlighet, sympati, medlidenhet og omsorg vil kunne være avgjørende for hvordan barn og unge opplever ansvar for søsken med utviklingshemning.

Søsken til barn og unge med utviklingshemning har gjennom oppveksten gjerne ulike følelser knyttet til det å vokse opp sammen med en bror eller søster med utviklingshemning (Osborg & Osborg, 1995), noe som kan ses i sammenheng med at barn og unges opplevelse av å ha et utviklingshemmet søsken er dels generell og uavhengig av hvilke vansker den utviklingshemmede har, samtidig som den dels er knyttet til hvilke problemer det er snakk om og hvordan disse kommer til uttrykk (Lycke, 2010). Et utviklingshemmet barn krever mye oppmerksomhet, og noen utviklingshemmede barn har i varierende grad liten evne til å sysselsette seg selv, eller liten mulighet for lek med jevnaldrende. Det blir derfor ofte søsken som må være barnets sosiale kontakt, og gi liv til dagen. Søskenforskning viser i relasjon til dette at de friske barna i disse familiene ofte forventes å greie mer enn andre barn på samme

alder. Dette kan føre til at disse barna blir sterke, flinke og kompetente, men det kan også føre til savn og lengsel etter å få være så liten som en er (NAKU, 2010). De vil ofte kunne ta på seg større omsorgs- og ansvarsoppgaver for sine brødre og søstre (Sommerschild & Ingstad, 1984), og det er i denne sammenheng slående hvor tidlig små barn viser innlevelse og forståelse for søskens følelser (Lycke, 1996). Eck (1989) hevder her at behovet for å hjelpe er like grunnleggende som behovet for å motta hjelp, noe som kan ha sammenheng med at barn og unge selv ofte velger å ta på seg omsorgs- og ansvarsoppgaver for sine søsken. Dette ved at de ofte vil velge gode og fornuftige handlinger basert på forståelse for sitt eget og andres beste (Foros, 1989).

En kan gjennom informantene i vår undersøkelse skimte en opplevelse av økt hensyn og forståelse hos søsken til barn og unge med utviklingshemning. Med økt hensyn og forståelse for søskens utviklingshemning vil søsken til barn og unge med utviklingshemning kunne ha særlige forutsetninger for å utvikle en interpersonlig sensitivitet. Interpersonlig sensitivitet vil her innebære en evne til å forstå andres følelser og behov, og kan sees som et ledd av parentifisering hvor barn tar på seg ansvars- og omsorgsoppgaver som i dagens kultur vanligvis utføres av voksne omsorgsgivere (Haugland, 2006). En av informantene beskriver det slik:

Jeg føler at det har påvirket meg mye både positivt og negativt. På grunn av at mitt søsken har krevd mye tid og omsorg har jeg blitt vant til å ta mer hensyn og forståelse ovenfor andre.

Det er imidlertid ikke bare søsken til utviklingshemmede som opplever slike situasjoner. Alle barn som har søsken, vil i perioder måtte ta mer hensyn og vise mer forståelse, men for søsken til utviklingshemmede kan dette fortsette gjennom hele oppveksten (Koppang & Spurkland, 1985).

4.4.4 "Litt flaut å ta med venner hjem"

Det å ha et søsken som trenger særlig omsorg kan i enkelte tilfeller kunne oppleves som stigmatiserende i en alder der det er vanskelig å skille seg ut (Lycke, 2010). Søsken til barn og unge med utviklingshemning kan i denne sammenheng føle skam over å ha et søsken som er annerledes (Dellve, 2007), og bekymre seg for andres reaksjoner (Frambu, 2001). Blant våre informanter er det flere som uttrykker at de er, eller på et tidspunkt har vært flaue over å vise

seg sammen med sin bror eller søster med utviklingshemning, og å ta med venner hjem. En av informantene beskriver det slik:

(...) andre barn forstår kanskje ikke helt og man kan oppleve mobbing på grunn av situasjoner som oppstår.

En annen informant sier:

Litt flaut å ta med venner hjem, siden folk ikke akkurat snakker så pent om utviklingshemmede på skolen.

Vi ser at det kan være både berikende og problematisk for barn og unge å ha en bror eller søster med spesielle behov. I forlengelsen av dette ser det ut til at de søsken som opplevde det som vanskelig å vise seg sammen med sin bror eller søster med utviklingshemning, opplevde dette som vanskeligst da de var yngre, noe som har endret seg med alderen. Osborg & Osborg (1992) hevder i relasjon til dette at søsken blir tryggere i forhold til sin bror eller søsters utviklingshemning når de blir eldre, og kommer ut av puberteten. Slik vil barn og unges alder kunne være av betydning for deres opplevelser og erfaringer ved det å ha et søsken som på ulike måter er annerledes enn andre. En gutt på 18 år beskriver det slik:

Det kunne da jeg var rundt 15 år være litt pinlig å ha en bror med utviklingshemning, men dette føler jeg har forsvunnet nå som jeg har blitt eldre.

Flere av våre informanter beskriver at jevnaldrene ofte mangler forståelse for hva utviklingshemning innebærer, og bruker det derfor som skjellsord. En informant beskriver dette, og sier det slik:

(...) Jeg gråter jo ikke når jeg hører det, men tankene går... Da tenker jeg, at de burde tenke før de snakker.

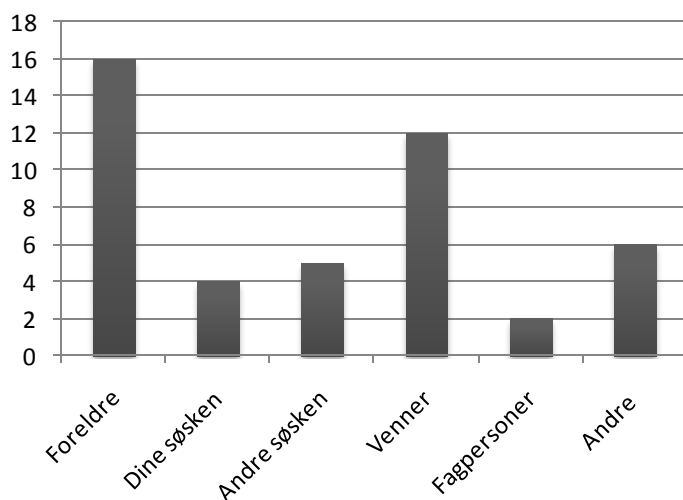
En slik beskrivelse kan være en indikator på følt ansvar for søskens hverdag. Deres empati for sitt søsken kan bli fremtredende, og innlevelse i søskens livssituasjon kan bidra til å oppleve omtanke og respekt for sitt søskens livssituasjon. Her kan søsken oppleve å bli ”skyldbærere”, som ikke bare kjenner et ansvar for seg selv, men også for hvordan andre mennesker har det (Foros, 1989). På bakgrunn av dette kan det tenkes at jevnaldrenes skjellsord kan bidra til at søsken, som beskrevet under 4.4.2 ”Jeg har lært så utrolig mye av lillebroren min”, opplever

å være flaue over sitt søsken med utviklingshemning. Det kommer frem av informantenes frie beskrivelser at de opplevde større forlegenhet overfor sitt søsken i yngre alder. Dette kan understøttes med at eldre ungdom trolig i større grad har utviklet en forståelse av hva utviklingshemning innebærer, og refererer i mindre grad til dette som skjellsord. På en slik måte vil kanskje også opplevelsen av å være flau avta i takt med økt forståelse hos jevnaldrende.

Når jeg var yngre, var det litt at jeg ikke ville bli sett sammen med henne, men dette har nå gått over.

4.4.5 Hvem søsken snakker med

Graf 4: *Hvem barn og unge snakker med*, viser en oversikt over hvem barn og unge deler sine følelser og tanker med, rundt det å ha et søsken med utviklingshemning. Informantene kunne her velge å krysse av ved flere svaralternativer. Vi kan av grafen se en hovedtyngde av informanter som oppgir at de snakker med foreldre og venner om hvordan de opplever å ha en bror eller søster med utviklingshemning, hvorav 16 av disse snakker med foreldrene og 12 med venner. Videre oppgir fire av informantene at de snakker med øvrige søsken og fem oppgir at de snakker med andre som også har søsken med utviklingshemning. To av informantene snakker med fagpersoner og seks av informantene snakker med andre. Innunder denne kategorien, oppgir enkelte at de snakker med øvrig familie om ulike opplevelser og erfaringer ved det å ha et søsken med utviklingshemning. Tre av informantene oppgir for øvrig at de ikke snakker med noen, en av disse sier det er mest tanker. Vi velger i det følgende å omtale betydningen av at barn og unge snakker med foreldre og venner, da våre funn viser at det er høyest forekomst av disse.



Graf 4: Hvem barn og unge snakker med

4.4.6 Drøfting av kommunikasjon i nære relasjoner

Hvem barn og unge deler sine tanker og følelser med knyttet til det å ha et søsken med utviklingshemning vil kunne bli avgjørende for hvordan de opplever og håndterer denne livssituasjonen. En annerledes søskenrelasjon vil kunne gi seg utslag i emosjonelle vansker, hvor barn og unge kan oppleve vanskelige følelser knyttet til det ha en bror eller søster med utviklingshemning. *Forbudte følelser* det for mange kan være vanskelig å snakke om (Dellve, 2007). **Foreldrenes** håndtering av livssituasjonen vil her kunne bli særlig viktig. Dette spesielt med tanke på å hjelpe søsken til å kunne gi uttrykk for et rikt spekter av følelser i forholdet til søsken med utviklingshemning (Holmsen & Ulseth, 1987). Vi kan av grafen over se at 16 av informantene i vår undersøkelse oppgir at de snakker med foreldrene sine om hvordan de opplever å ha et søsken med utviklingshemning. En trygg og åpen kommunikasjon med foreldre vil her kunne hjelpe barn og unge til å finne nye veier i en vanskelig situasjon (Fossen, 2004), samtidig som det kan bidra til barn og unges utvikling av ansvarlighet. Gresham & Elliot (1990) hevder i forbindelse med dette at utvikling av ansvarlighet skjer gjennom medbestemmelse, tillitsforhold og kommunikasjon med voksne. Slik vil åpenhet omkring følelser og sårbare tema kunne støtte barnets mestringskapasitet i vanskelige situasjoner (Fossen, 2004), og samtidig bidra til utvikling av ansvarlighet. Barn og unge kan snakke med foreldre om sine følelser, opplevelser, tanker og erfaringer knyttet til det å ha et søsken med utviklingshemning, og på denne måten få hjelp til å sortere inntrykk, bearbeide påkjenninger, og bli kjent med seg selv og sitt følelsesliv (Fossen, 2004).

Medbestemmelse, tillitsforhold og kommunikasjon med foreldre er her momenter som sammen vil være styrende for på hvilken måte barn og unge opplever ansvar for sine søsken.

Det blir videre viktig å gi søsken tilfredsstillende informasjon og kunnskap om utviklingshemningen, slik at de lettere vil kunne forstå at deres bror eller søster med utviklingshemning vil kreve mer omsorg og tettere oppfølging enn andre barn (Holmsen & Ulseth, 1987). Søsken har behov for å få vite og få hjelp til å forstå (Lycke, 2010). Det vil videre være viktig å være klar over hva slags informasjon man som foreldre gir, og at informasjon også vil kunne bli en ekstra belastning ved å påføre søsken noe de ellers ville sluppet å bekymre seg med (Holmsen & Ulseth, 1987). Noe som for øvrig også vil kunne ha betydning for hvordan barn og unge opplever ansvar overfor sine søsken. Dette spesielt med tanke på hvorvidt ansvaret oppleves som pålagt og forventet, eller om det oppleves som et selvpålagt eller selvvalgt ansvar.

Mer innsikt i søskens utviklingshemning vil kunne føre til at barn og unge opplever et større ansvar for å vise sympati og å gi sine søsken mer omsorg på bakgrunn av deres behov. Spørsmålet er hvorvidt informasjon her kan bidra til at det normale ved barnet kommer i skyggen av selve utviklingshemningen (Holmsen & Ulseth, 1987), ved at det blir for mye fokus på det som er annerledes i søskenrelasjonen. Det er på en annen side en type informasjon som er uunngåelig for alle søsken som bor sammen med en bror eller søster med utviklingshemning, og det er den informasjon søsken skaffer seg gjennom egne erfaringer og opplevelser. Erfaringer og opplevelser hvor de vil kunne se det utviklingshemmede barnet som et menneske, en venn og et søsken med tanker og følelser som dem selv (Holmsen & Ulseth, 1987). En av informantene beskriver relasjonen til sitt søsken slik:

Jeg kunne ikke tenke meg at han var på noen annen måte, fordi han er den mest ærlige og gode personen jeg kjenner.

Dette bidrar til å illustrere noe av dybden i barn og unges tankegang og erfaringer. Søsken betrakter som oftest sin bror eller søster med utviklingshemning som sin bror eller søster uavhengig av utviklingshemningen. Gjennom egne erfaringer og opplevelser ser de søsken med utviklingshemning som et menneske med tanker og følelser som dem selv (Holmsen & Ulseth, 1987).

I likhet med relasjoner til foreldre og søsken, vil **vennskap** være av betydning for barn og unges opplevelse av en annerledes søskenrelasjon. Barn og unges vennerelasjoner vil her påvirkes av tilstedeværelse av deres søsken. Dette gjør seg også gjeldende i familier med et utviklingshemmet barn, men her kan også andre faktorer påvirke vennerelasjonen. Søsken vil kunne oppleve mange reaksjoner og spørsmål fra venner om sitt søsken med utviklingshemning. Reaksjonene vil kunne komme på bakgrunn nysgjerrighet, men kan resultere i småerting. Dette kan føre til lojalitetskonflikter hos søsken, hvor de må ta stilling til om de skal forsvare sitt søsken eller bli med på ertingen fra jevnaldrene. For å unngå slike vanskelige situasjoner, vil det være hensiktsmessig å gi informasjon til venner om søskens utviklingshemning. Venner vil med dette kunne få en større forståelse av søskens utviklingshemning, som videre kan være en viktig faktor for forebygging av erting, samtidig som søskens lojalitetskonflikter vil kunne reduseres (Clausen, 1989). Vi kan her vise til Holmsen & Ulseth (1987) sin studie som viser at få søsken holder informasjon om søsken med utviklingshemning skjult for venner. Vi ser også av vår undersøkelse at en stor del av informantene oppgir at de snakker med venner om sitt søskens utviklingshemning. Det blir i forlengelsen av dette viktig å understreke at jevnaldrende venner kan være viktigere enn søsken, i verden utenfor familien. De vil her kunne utgjøre et støttende nettverk for barnet, utenfor familien. Slik vil relasjoner med jevnaldrende venner og relasjoner med søsken supplere hverandre (Lycke, 1996).

4.4.7 Savn av oppmerksomhet

Alle barn ser ut til å ha behov for nærhet og kvalitetstid med foreldrene. Barn er forskjellige, og de trenger en individuelt tilpasset omsorg for å trives og føle seg trygge (Fossen, 2004). Dersom foreldrene har lite tid til de funksjonsfriske barna, kan dette oppleves som vanskelig for søsken til barn og unge med utviklingshemning. En av våre informanter beskriver at hennes foreldre ga lite oppmerksomhet til henne og hennes funksjonsfriske søsken, og sier:

Det har til tider vært frustrerende, men også gitt en følelse av dårlig samvittighet, fordi jeg har forståelse for at foreldrene mine ikke har tid.

Søsken kan i denne sammenheng ofte oppleve et savn av oppmerksomhet fra foreldre, og kan oppleve at foreldrenes tanker kun er rettet mot deres søsken med utviklingshemning. Dette kan ofte føre til sjalusi på bakgrunn av at de føler seg tilsidesatt. Formodentlig vil alle barn ha motstridende og ambivalente følelser overfor søsken. Alle barn ønsker å stå i sentrum for sine foreldres oppmerksomhet, og når de føler at søsken får mer tid og oppmerksomhet enn de selv, kan de oppleve dette som en utfordring (Fossen, 2004). På bakgrunn av savn av oppmerksomhet fra foreldre kan de oppleve at det ikke hensiktsmessig å søke trøst eller støtte hos foreldre, og lærer på denne måten å sette andres behov foran sine egne (Lycke, 2010). Dellve (2007) viser her til at søsken som ser foreldrenes merarbeid ikke vil være til ytterligere besvær når det gjelder å ta tid, plass og oppmerksomhet i familien. Det er i denne sammenheng mye dokumentasjon på at barn og unge generelt har stor følsomhet på å skape balanse i familien, dersom de føler at noe er i ubalanse (NAKU, 2010). Dette kan være en årsak til at de velger å sette andres behov foran sine egne. Forskning viser her at barn fornekter hvor mye foreldrene kan tåle når det gjelder belastning. De holder dermed tilbake sine egne behov for foreldrenes del. (NAKU, 2010). Skal det utvikles gode og varme følelser mellom søsknene og den utviklingshemmede, må imidlertid ikke forholdet bare være preget av arbeid, krav og belastning. Forholdet bør også være preget av omsorg, tid og oppmerksomhet fra foreldrene (Koppang & Spurkland, 1985). Det er i relasjon til dette viktig å understreke at de fleste foreldre har et høyt bevissthetsnivå om de andre barnas situasjon, og at mange av disse foreldrene opplever dårlig samvittighet fordi de ikke rekker å gi dem den oppmerksomhet de trenger (NAKU, 2010).

Barn og unge tar imot de søsken de får, og om det nye søskenet er utviklingshemmet, er ikke det så vesentlig for et lite barn. At mor og far forandrer seg, vil derimot være vesentlig. At foreldrene er lei seg, bekymrede, trette, slitne og engstelige, og at kontakten med mamma og pappa ikke er som før, vil være av betydning for barn og unges opplevelse av en annerledes søskenrelasjon. Barnet fornekter fort om den relasjonen det før hadde til far eller mor, er forandret, det vil her dreie seg om en relasjonsforandring (NAKU, 2010). Familiens, og da kanskje spesielt foreldrenes håndtering av livssituasjonen, vil i tråd med dette være av særlig betydning for barn og unges opplevelser og erfaringer ved det å ha et søsken med utviklingshemning. Foreldrenes anerkjennelse av barnets rolle, dets velferd og dets verdifulle bidrag til familien blir dermed en viktig forutsetning for at ansvaret ikke skal bli for overveldende og ansett som urettferdig. Foreldrene må anerkjenne og verdsette at barn og

unge tar på seg ansvar for sitt søsken, samtidig som barn og unge må ha mulighet til å selv kunne formulere og akseptere dette ansvaret (Juul, 2003).

4.4.8 Anerkjennelse ved pålagt ansvar

Vi kan av tabell 3: *Frekvenstabell av "pass av søsken"* se at hovedvekten av våre informanter sier at de er enig i at foreldrene som regel spør de i forkant om de synes det er greit å passe sin bror eller søster. Dette kan tyde på at det foreligger god kommunikasjon mellom foreldre og barn, og at foreldrene her ikke tar det for gitt at de funksjonsfriske barna skal ta ansvar for sine søsken. Vi kan videre se av tabellen at tre av informantene sier de er *litt uenig* i at foreldrene spør i forkant spør de om de synes det er greit å passe sine søsken. Ingen av informantene svarer at de er uenig at foreldrene i forkant spør de om de synes det er greit å passe sine søsken.

Svaralternativ	Frekvens	Prosent
Enig	13	59,1
Litt enig	6	27,3
Litt uenig	3	13,6
Uenig		

Tabell 3: Frekvenstabell av "pass av søsken"

4.4.9 Drøfting av anerkjennelse

Barn og unge med utviklingshemning vil som oftest kreve mer omsorg og omtanke enn andre barn. Dette kan som nevnt føre til at søsken tar på seg større omsorgs- og ansvarsoppgaver for sine brødre og søstre enn sine jevnaldrende (Sommerschild & Ingstad, 1984). Noen barn og unge vil bli oppdratt til å gå inn i slike roller, hvor de tar på seg roller og ansvar i familien som i dagens kultur vanligvis utføres av voksne omsorgsgivere. Det dreier seg her om parentifisering, et familiært interaksjonsmønster hvor både barnets internaliserende og eksternaliserende atferd kan ses som uttrykk for barnets måte å ivareta foreldrenes behov (Jurkovic, 1997). Dette vil kanskje gjøre seg spesielt gjeldene for barn og unge i familier med et utviklingshemmet søsken, som har behov for særlig hjelp og støtte. Haugland (2006) skiller

her mellom destruktiv og adaptiv parentifisering, hvor destruktiv parentifisering refererer til en brutt generasjonsgrense hvor barnet ikke oppnår anerkjennelse for sin innsats. Adaptiv parentifisering refererer på sin side til barn som får støtte for sine ansvars- og omsorgsoppgaver. Å gi søsken til barn og unge med utviklingshemning anerkjennelse for at de påtar seg et særlig ansvar for sin bror eller søster vil med dette bli spesielt viktig.

Hvordan foreldre håndterer livssituasjonen vil ofte influere barn og unges opplevelse av å ta ansvar for sine søsken. Noen foreldre er her flinke til å snakke *med* barna sine, mens andre heller snakker *til* barna sine. Mens noen foreldre spør barna deres om hva de mener og hva de vil, beordrer andre barna sine og forteller de hva de skal gjøre. Det blir med bakgrunn i dette viktig å understreke at det ikke bare er foreldrene som pålegger søsken til barn og unge med utviklingshemning oppgaver og ansvar, men at søsken selv ofte går inn i disse rollene (Koppang & Spurkland 1985). Et sentralt spørsmål er hvorvidt ansvaret er pålagt eller om det er selvvalgt (selvpålagt), og om søsken til barn og unge med utviklingshemning får eller tar på seg for mye ansvar og for store omsorgsoppgaver. Søsken kan godt få ansvar og plikter overfor sin bror eller søster med utviklingshemning. Mange søsken setter pris på å få dette ansvaret, spesielt med tanke på at de med dette blir vurdert som egnet til å ta det. Ansvaret må imidlertid kunne stå i rimelig forhold til det enkelte søskens alder, og de må få frihet til å bare kunne være barn, og få være sammen med egne venner uten alltid å måtte passe på eller ha med seg sitt søsken (Holmsen & Ulseth, 1987).

Det vil her være nærliggende med et utviklingsperspektiv på ansvar. Ansvar er ikke noe som er gitt, eller noe som kan gis. Barn og unge er forskjellige og en må her kunne tilpasse ansvaret etter deres individuelle forutsetninger og alder. Et barn står aldri stille. Det lærer og utvikler seg hele tiden, og en må stadig tilpasse ansvaret etter nye forutsetninger. Det er ikke slik at barn og unge skal ta mer eller større ansvar etter hvert. Like viktig er det ansvaret skifter karakter. Ansvar som konkrete handlinger, basert på ytre pålegg, skal bli avløst av ansvar som generelle holdninger, basert på indre verdier. Dette forutsetter imidlertid at en over tid gjør barn og unge mindre avhengig av de ytre vilkårene. De skal her kunne "ta" ansvar og selv "velge" gode og fornuftige handlinger, fordi de skjønner sitt eget og andres beste (Foros, 1989). Det vil med dette være nærliggende å trekke linjer til begrepet moral, som springer ut fra fornuft og følelser, hvor det dreier seg om et samspill mellom både intellektuelle og følelsesmessige evner (Vetlesen & Nortvedt, 199). Barn tilegner seg og

utvikler moral i samsvar med den sosiale verden de vokser opp i, og sammen med omsorgsgivere og søsken formes barnets moralgrunnlag (Bråten, 2004). Søsken moralgrunnlag vil i denne sammenheng kunne bli spesielt viktig for hvordan de opplever og håndterer et særskilt ansvar for sin bror eller søster med utviklingshemning. Ansvar vil her vise seg gjennom handlinger, og det vil for mange være avgjørende at ansvaret er både meningsfullt og synlig, samtidig som det bør bygge på forståelse og refleksjon. Det ligger i en indre forståelse av ansvaret, at ansvaret skal være meningsfullt. Barn og unge skal med dette kunne forstå hvorfor de handler som de gjør, og de skal kunne grunngi sine valg (Foros, 1989).

4.5 Ansvar i søskenrelasjonen

Å være søsken til barn og unge med særskilte behov kan her kreve at en som søsken tar mer ansvar og viser mer omtanke enn sine jevnaldrende, og de kan komme til å utvikle ansvarsfølelse på en helt annen måte enn de fleste barn og unge. Ansvarsfølelse kan her uttrykkes i form av dårlig samvittighet, herunder også omtalt som skyldfølelse.

4.5.1 Skyld- og ansvarsfølelse i hverdagen

Da variablene dårlig samvittighet og ansvarsfølelse i hverdagen begge er variabler på ordinalnivå, har vi valgt å kjøre en korrelasjonsanalyse med Spearmans' Rho. Tabell 4: *Korrelasjon mellom "dårlig samvittighet" og "ansvarsfølelse i hverdagen"* viser her at korrelasjonen er signifikant på .05% nivået, og viser en samvariasjon på .517. Dette betyr at informantene som oppgir at de føler et ansvar for søskens hverdag også får dårlig samvittighet dersom de reiser ut og lar sitt søsken være igjen hjemme.

Korrelasjon	
Spearmans' Rho	Sig.
.517	.014

Tabell 4: Korrelasjon mellom "dårlig samvittighet" og "ansvarsfølelse i hverdagen"

Dersom vi deler informantene i tabell 5: *krysstabell av "dårlig samvittighet" og "ansvarsfølelse i hverdagen"* inn i to grupper, hvor de som er *enige* eller *litt enige* i at de får dårlig samvittighet dersom de reiser ut og lar bror eller søster være hjemme, kommer i en gruppe, mens de som er *uenige* eller *litt uenige* i det samme utsagnet kommer i en annen, kan vi se en tydelig hovedtyngde på gruppen som er uenige i utsagnet. Gruppen som er *enige*, er representert med åtte informanter, mens gruppen som er *uenige* er representert med 14 informanter. Vi ser videre at det totalt er seks informanter som uttrykker at de *ofte* føler et ansvar for sitt søskens hverdag, 14 oppgir *av og til*, mens to av informantene sjelden opplever ansvar for sin bror eller søsters hverdag.

	Jeg får dårlig samvittighet om jeg reiser ut og lar min bror/søster være igjen hjemme				Total
	enig	litt enig	litt uenig	uenig	
Føler du et ansvar for din bror/søster i hverdagen	2	2	2	0	6
av og til	0	4	5	5	14
sjelden	0	0	1	1	2
Total	2	6	8	6	22

Tabell 5: *Krysstabell av "dårlig samvittighet" og "ansvarsfølelse i hverdagen"*

Tabell 6: *Korrelasjon mellom "dårlig samvittighet ved å si nei" og "dårlig samvittighet"* viser at korrelasjonen er signifikant på .05% nivået. Korrelasjonen har her en relativt sterk samvariasjon på .584. Da begge variablene er på ordinalnivå, er denne korrelasjonsanalysen foretatt med Spearmans' Rho. Det vil med dette si at de informantene som får dårlig samvittighet ved å si nei til pass av søsken, også får dårlig samvittighet ved å reise ut å la søsken være igjen hjemme. Tendensen kan også sees hos de informantene som er uenige i utsagnene.

Korrelasjon	
Spearmans' Rho	Sig.
.584	.004

Tabell 6: *Korrelasjon mellom "dårlig samvittighet ved å si nei" og "dårlig samvittighet"*.

Hvis vi ser nærmere på hvordan informantene fordeler seg, kan vi se at to av informantene får dårlig samvittighet dersom de reiser ut og lar sin bror eller søster være igjen hjemme, samtidig får dårlig samvittighet ved å si nei til pass av sin bror eller søster. Tre informanter er *enig* i at

de får dårlig samvittighet derom de sier nei til å passe søsken, samtidig som de er *litt enige* i at de får dårlig samvittighet dersom de reiser ut og lar bror eller søster være igjen hjemme. Ytterligere to oppgir at de er *litt enige* i at de får dårlig samvittighet ved å reise ut å la søsken med utviklingshemning være igjen hjemme, mens de også oppgir at de er *litt enige* i at de får dårlig samvittighet dersom foreldrene spør om de kan passe søsken, og de sier nei. Vi ser i forlengelsen av dette at åtte informanter oppgir at de er *enig* eller *litt enig* i at de får dårlig samvittighet ved å reise ut å la bror søster være igjen hjemme. 14 informanter er *litt uenige* eller *uenige* i det samme utsagnet. Dersom vi ser på informantene som får dårlig samvittighet ved å si nei til pass av søsken, uttrykker 16 informanter at de er *enige* eller *litt enige* i dette. Seks informanter er *uenige* eller *litt uenige* i det samme utsagnet. Dersom vi deler fordelingen i to grupper hvor de som er *enige* eller *litt enige* faller under en gruppe, mens de som er *uenige* eller *litt uenige* går inn i en annen gruppe, kan vi se at gruppene er noenlunde like. Gruppen med informantene som er *enige* i utsagnene er representert med 24 svar, mens gruppen med informantene som er *uenige* er representert med 20 svar.

4.5.2 Drøfting av skyld- og ansvarsfølelse i hverdagen

I spørsmål til informantene om de opplever et ansvar for sitt søskens hverdag, kan vi se av resultatene at det er en hovedvekt av informanter som *av og til* føler et ansvar for sitt søsken med utviklingshemning sin hverdag. Seks informanter oppgir imidlertid at de *ofte* føler et ansvar, mens kun to informanter *sjelden* føler dette. Dette er et ventet resultat, da oppgavens forståelsesgrunnlag påpeker at en annerledes søskenrelasjon gjerne krever at barn og unge tar ansvar for sine søsken med utviklingshemning (Lycke, 2010). Da kun to informanter uttrykker at de *sjelden* føler et ansvar for sitt søskens hverdag, vil det være nærliggende å si at de resterende informantene føler, i varierende grad, et ansvar for søsken med utviklingshemning sin hverdag. Det å være søsken innebærer et ansvar i seg selv, og resultatene våre kan kun være en indikator på dette. Det er allikevel nærliggende å tro at informantene føler et ytterligere ansvar for sine søsken med utviklingshemning, enn søsken til funksjonsfriske barn gjør.

Av resultatene ser vi at åtte informanter oppgir at de får dårlig samvittighet ved å reise ut å la bror eller søster være igjen hjemme, mens 14 informanter ikke opplever dette. Dersom vi

sammenlikner dette med de som får dårlig samvittighet ved å se nei til å passe søsken, oppgir imidlertid 16 informanter at de får dårlig samvittighet, mens seks ikke opplever dette. Resultatene forteller oss at informantene i større grad opplever dårlig samvittighet ved å si nei til pass av søsken, fremfor å reise ut å la bror eller søster være igjen hjemme. Her kan se tilbake på kapittel 2.5 *Ansvar*, og se på det ytre og indre ansvaret, hvor de ytre vilkårene består av situasjoner og rammer, mens de indre sidene dreier seg om indre vilkår, personlige valg og indre konsekvenser. Dårlig samvittighet ved å si nei til pass, kan her sees i relasjon til ytre ansvar, mens dårlig samvittighet ved å gå ut å la bror søster bli igjen hjemme kan anses som en form for indre ansvar.

Vil det ytre ansvaret bidra til en sterkere skyldfølelse, enn det indre og kanskje selvpålagte? Vi kan se dette i sammenheng med kapittel 2.3 *Familien som helhet*. Her blir familien fremstilt som den primære sosialiseringsarena for de fleste barn og unge, hvor de tilegner seg verdier, normer og regler. Familien vil her fungere som referanseramme, som vil kunne være av betydning for barnets senere tolkningsprosesser. Vi kan i forlengelsen av dette spørre oss om normene i familien vil kunne influere i hvilke situasjoner barnet opplever skyldfølelse. På en slik måte kan vi spørre oss om foreldrenes mulige norm om at søsken bør si ja til pass, kan være den avgjørende faktoren for at det er i disse situasjonene informantene opplever skyldfølelse, fremfor når de reiser ut og lar søsken være igjen hjemme. Vi kan definere dette som et ledd av parentifisering, hvor det familiære interaksjonsmønsteret preges av barnets overansvarlighet (Jurkovic, 1997). Utover dette kan vi se at funksjonsfriske søsken forventes å delta oftere i omsorgen, siden søsken med utviklingshemning krever mer omsorg. En jente uttrykker det på denne måten:

Føler at jeg må stille opp og gjøre ting med søsteren min slik at mamma og pappa får en pause.

Bør-samvittigheten, som ble presentert i kapittel 2.4.2 *Samvittighet og skyldfølelse*, kan her trekkes frem. Den omhandler en frivillig forpliktelse overfor normer og verdier i samfunnet som er blitt internalisert. Vi vil her kunne se at brudd på familiens eller samfunnets normer kan bidra til skyldfølelse.

I tabell 5: *Krysstabell av "dårlig samvittighet" og "ansvarsfølelse i hverdagen"* kunne vi se en presentasjon av de to faktorene sammen. Vi delte inn gruppen i to, og kunne se en beskjeden overvekt av informanter som var enig i de to utsagnene, fremfor de som var uenige. Vi kunne imidlertid også se at det var en sammenheng mellom de informantene som sa seg enige i det ene utsagnet, også i stor grad sa seg enige i det andre utsagnet. Denne samvariasjonen kunne vi også se på de informantene som var uenige i utsagnene. Dette gir oss en indikasjon på at denne delen av undersøkelsen er reliabel, samt at informantene har gitt oppriktige svar, da spørsmålenes innhold samsvarer med hverandre i større grad. Den relativt like fordelingen i grad av skyldfølelse, kan støttes med henhold til kapittel 2.2 *Å ha et annerledes søsken* som påpeker at søsken til barn og unge med utviklingshemning er en sammensatt gruppe, som er like forskjellige som andre barn (Clausen, 1898). Det fremgår her at studier viser stor bredde og variasjon i søskens opplevelser av det å ha et søsken med utviklingshemning. Vi ser i relasjon til dette at våre resultater kan forekomme på bakgrunn av flere faktorer, deriblant søskenrekkefølge, kjønn, søskens diagnose eller familiens håndtering (Ulvund, 2009). Vår undersøkelse viser at noe flere informanter sier seg enige i at de får dårlig samvittighet dersom de sier nei til pass av søsken, og ved å reise ut å la bror søster være igjen hjemme. Dette er imidlertid et naturlig funn, da en annerledes søskenrelasjon kan føre med seg et ekstra ansvar (Haugland, 2006).

4.5.3 Antall søsken og ansvarsfølelse for søsken

Vi har valgt å lage en variabel hvor vi slår sammen *"ansvarsfølelse i hverdagen"* og *"ansvarsfølelse i fremtiden"*. Her vil de som svarer *ofte* og *av og til* inngå i samme variabel, mens de som svarer *sjelden* inngår i en annen variabel. Tabell 7: *Korrelasjon mellom "antall søsken" og "ansvarsfølelse"* viser her en korrelasjon som er signifikant på .05% nivået. Korrelasjonen har en relativt sterk samvariasjon på -.489. Dette betyr at de informantene som har få søsken, opplever et større ansvar for sitt søskens hverdag og fremtid. Vi ser med dette en avtagende ansvarsfølelse ved økt antall søsken. Da variabelen *"antall søsken"* befinner seg på intervallnivå og variabelen *"ansvarsfølelse"* befinner seg på ordinalnivå, er denne korrelasjonsanalysen foretatt med Spearmans' Rho.

Korrelasjon	
<u>Spearman's Rho</u>	<u>Sig.</u>
-.489	.021

Tabell 7: Korrelasjon mellom "antall søsken" og "ansvarsfølelse"

4.5.4 Kjønn og ansvarsfølelse for søsken

Ti informanter uttrykker at de *ofte* føler et ansvar for søsken med utviklingshemning sin fremtid. Videre svarer åtte informanter *av og til*, mens fire sier de *sjelden* føler et ansvar for søsken med utviklingshemning sin fremtid. Dersom vi sammenlikner tallene for ansvarsfølelse for fremtid, spørsmål 19, med ansvarsfølelse for hverdag, spørsmål 18, ser vi at informantene opplever et større ansvar for søsken sin fremtid. I fordelingen for ansvar for søskens hverdag, oppgir hovedtyngden, med 14 av 22 informanter, at de *av og til* føler et ansvar for sin bror eller søsters fremtid. Her uttrykker seks informanter at de *ofte* føler ansvar, mens to av informantene sier de *sjelden* føler et ansvar for søsken med utviklingshemning sin hverdag. Dersom vi ser nærmere på kjønnsfordelingen vil vi se at fem av 13 jenter opplever *ofte* et ansvar for sitt søskens fremtid, mens fem av ni gutter oppgir det samme. Videre oppgir fem av 13 jenter at de *av og til* opplever et ansvar for sitt søskens fremtid, mens tre av ni gutter oppgir det samme. Tre av 13 jenter sier her at de *sjelden* opplever et ansvar for sitt søskens fremtid, mens en av ni gutter oppgir det samme.

4.5.5 Drøfting av faktorer som kan påvirke ansvarsfølelse

Resultatene fra undersøkelsen kan bety at ansvarsfølelsen reduseres i familier hvor det er flere søsken som deler på ansvaret. Våre funn tilsvarer de funn som er presentert i teorigrunnlaget, kapittel 2.2.1 *Faktorer som kan påvirke søskenrelasjonen*, hvor det fremgår at antall barn som vokser opp i familien ofte vil kunne ha betydning for samvær, erfaringer og oppfatninger av sine søsken. Det kommer her frem at barn og unge som vokser opp i familier med flere søsken kan oppleve å føle seg mindre alene i situasjonen, samtidig som de har noen å dele tanker og følelser med rundt det å ha et søsken med utviklingshemning (Lycke, 2010). Ved flere søsken i familien vil det enkelte søsken ha noen å dele ansvaret med, noe som i sin tur vil kunne lette på ansvarsfølelsen for søsken med utviklingshemning. Ansvarsfølelse for søsken kan her påvirkes av andre faktorer, som familiesamspill, alder,

søskens diagnose o.l. Det er imidlertid viktig å påpeke at forskning sjelden viser en klar sammenheng mellom søskenrekkefølgen alene, men vil sammen med andre faktorer kunne utgjøre ulik situasjonsopplevelse (Sigel & Silverstein, 1994).

Kjønnsfordelingen viser at undersøkelsens utvalg er skjevt fordelt. Vi velger derfor her å drøfte funnene i prosent, da dette gir oss et mer nyansert bilde av hvordan kjønnene fordeler seg på spørsmål om opplevd ansvar. Vi kan her se at cirka 56 prosent av guttene oppgir at de *ofte* føler et ansvar for sitt søsken med utviklingshemning sin fremtid, mens det hos jentene er cirka 39 prosent som oppgir det samme. Oppgavens forståelsesgrunnlag peker i kapittel 2.2.1 *Faktorer som kan påvirke søskenrelasjonen* på at eldre søstre kan se ut til å oppleve mest ansvar for sine søsken. Vår undersøkelse viser imidlertid ikke samme funn, men da vi har et lite utvalg, var det heller ikke forventet. Vårt resultat kan imidlertid også avhenge av andre faktorer. Undersøkelsens resultater viser videre en tilnærmet lik fordeling mellom jenter og gutter ved de som oppgir at de *av og til* føler ansvar for søsken med utviklingshemning fremtid. Når det gjelder informantene som oppgir at de sjelden føler et ansvar for søskens fremtid, kan vi se at cirka 11 prosent av guttene oppgir dette, mens cirka 23 prosent av jentene sier det samme. Disse tallene støtter videre opp under vårt resultat, som peker på at undersøkelsens gutter oftere føler et ansvar for sine søskens fremtid, fremfor jentene som er representert i undersøkelsen.

Når det gjelder betydningen av diagnose kan vi se at det blant våre informanter eksisterer noen sammenhenger. Barn og unge som har søsken med sjeldne diagnoser og større omsorgsbehov opplever oftere ansvar enn barn og unge med søsken med mindre omsorgsbehov. Det er imidlertid verdt å understreke at det også eksisterer forskjeller innad i de ulike diagnosegruppene som vil kunne være av betydning.

4.5.6 Pass av søsken

Vår undersøkelse finner også at informantene opplever dårlig samvittighet ved å si nei til pass av søsken med utviklingshemning. Vi kan se av Tabell 8: *Korrelasjon mellom "jeg sier som regel ja til pass" og "dårlig samvittighet ved å si nei"* at vi finner en korrelasjon på .01 nivået, med en korrelasjon på .498. Da begge de nevnte variablene er på ordinalnivå, er korrelasjonsanalysen foretatt med Spearmans' Rho.

Korrelasjon Spearman's Rho	Sig.
.498	.018

Tabell 8: Korrelasjon mellom "jeg sier som regel ja til pass" og "dårlig samvittighet ved å si nei"

Dette kan fortelle oss at informantene som ofte svarer ja til pass, også er de som svarer at de får dårlig samvittighet ved å si nei. Dersom vi deler fordelingen i tabell 9: *Krysstabell mellom "jeg sier som regel ja til pass" og "dårlig samvittighet ved å si nei til pass"*, i to grupper, hvor de som er *enige* eller *litt enige* i at de får skyldfølelse om de sier nei til pass av søsken faller under en gruppe, mens de som er *uenige* eller *litt uenige* går inn i en annen gruppe, kan vi se store ulikheter. 16 informanter oppgir at de er *enige* eller *litt enige* i at de får dårlig samvittighet ved å si nei til pass, mens seks informanter er *litt uenige* eller *uenige* i samme påstand.

jeg sier som regel ja når foreldrene mine spur meg om å passe min bror/søster * dersom foreldrene mine spur meg om jeg kan passe min bror/søster, får jeg dårlig samvittighet om jeg svarer nei Crosstabulation

Count		dersom foreldrene mine spur meg om jeg kan passe min bror/søster, får jeg dårlig samvittighet om jeg svarer nei				Total
		enig	litt enig	litt uenig	uenig	
jeg sier som regel ja når foreldrene mine spur meg om å passe min bror/søster	enig	7	9	0	3	19
	litt enig	0	0	1	2	3
Total		7	9	1	5	22

Tabell 9: Krysstabell mellom "jeg sier som regel ja til pass" og "dårlig samvittighet ved å si nei til pass"

4.5.7 Drøfting av pass av søsken

Pass av yngre søsken er vanlig i de fleste søskenrelasjoner, men spørsmålet er på hvilken måte søsken til utviklingshemmede forholder seg til pass av sine søsken? Vi spurte informantene i spørsmål 13 til 17 om deres opplevelse rundt pass av søsken, foreldrenes anmodninger og opplevelse av eventuell skyldfølelse i forbindelse med å si nei til pass. Det kan av resultatene se ut til at hovedvekten av informantene får dårlig samvittighet ved å si nei til pass av søsken. Dette samsvarer videre med at alle informantene fordeler seg mellom enig og litt enig i at de

som regel sier ja dersom foreldre ber de om å passe søsken. Funksjonsfriske søsken forventes ofte å delta i omsorgen, siden søsken med utviklingshemning krever mer omsorg enn det funksjonsfriske barnet. Det er nok ikke tvil om at mange søsken blir pålagt flere ansvars- og omsorgsoppgaver i de familiene der et av barna er utviklingshemmet. Dette kan være oppgaver som å være ”store og greie”, ikke krangle med den utviklingshemmede og å passe på den utviklingshemmede (Koppang & Spurkland, 1985). Vi anser i tråd med dette pass av søsken som et utsnitt av ansvarsbegrepet, og dette funnet viser oss i den forbindelse stor grad av opplevd ansvar for søsken. Mange søskenfortellinger viser i relasjon til dette at det ikke er så lett å løpe ut til leken med andre barn, uten tanke for det søskenet som ble igjen inne alene (NAKU, 2010). En av informantene trekker her frem at søskens utviklingshemning setter restriksjoner på egen fritid:

I og med at han ikke kan være alene hjemme, men må ha noen i nærheten, så bruker familien min mye tid på dette, som bidrar til å sette visse restriksjoner på hva man kan gjøre på fritiden.

Dette kan både dreie seg om foreldrenes ønske om at de skal være sammen med sitt utviklingshemmede søsken, men det kan også være en egen selvpålagt begrensning. Et indre imperativ som ikke tillater dem å ha det fint i leken med andre, når bror eller søster er alene (NAKU, 2010). Vi kan her skille mellom indre og ytre sider ved ansvar, ved at foreldrene pålegger barna et visst ansvar for sine søsken, samtidig som søsken selv ofte føler seg forpliktet til å ta ansvar for sin bror eller søster med særlige behov. Det handler her om verdier og holdninger både når det gjelder det sosiale og det individuelle. Det vil i denne sammenheng være nærliggende å trekke linjer til det Foros (1989) beskriver som å være skyldbærer, da en kjenner at en har ansvar ikke bare for seg selv, men i større grad også for hvordan andre mennesker rundt en har det. Det blir her viktig at foreldre oppfordrer søsken til å inngå i andre sosiale sammenhenger der de kan føle seg friere til å leke og å være irrasjonelle og uansvarlige, og på denne måten bidra til å ivareta søskens følelser og behov (Juul, 2003). Vi kan imidlertid spørre oss om vi ville fått tilsvarende funn ved å spørre barn og ungdom uten et søsken med utviklingshemning, eller om denne tendensen kun er fremtredende hos barn og unge som har søsken med utviklingshemning.

Grad av likeverdighet i samværet mellom søsken fremmer deres utviklingsmuligheter (Lycke, 1996). Lycke (1996) viser her til Liljestrøm (1973), som påpeker den strategiske betydningen som søskenforhold har i sosialiseringen, ved å fremme både selvstendighet, initiativ og en

positiv selvfølelse hos barnet gjennom å sammenligne seg med andre som er nær i utvikling. Gjennom søskenrelasjonen vil de lære hvilke normer og vurderinger som gjelder i likestilte relasjoner, samtidig som søskenrelasjonen gir normer for samme generasjon. Søskenrelasjoner står hos Liljestrøm for likeverdige forhold, men hva med et annerledes søskenforhold, der et av barna har en utviklingshemning, og hvor forholdet på enkelte områder vil kunne bære preg av en mer asymmetrisk relasjon? På hvilken måte kan dette i likhet med en *normal* søskenrelasjon kunne bli likeverdig, da grad av likeverdighet vil bli berørt av søskens varige behov?

Sammen med grad av likeverdighet vil gjensidigheten i søskenrelasjonen blir berørt når et av søsknene har en utviklingshemning, og funksjonsfriske søsken vil med dette kunne fungere mer som reserveforeldre enn som vanlige søsken (Lycke, 1999). Det blir her nærliggende å trekke linje til parentifisering, hvor søsken vil kunne oppleve å ta på seg roller og ansvar i familien som i dagens kultur vanligvis utføres av voksne omsorgsgivere (Haugland, 2006). Pass av søsken vil her kunne være en form for parentifisering, hvor funksjonsfriske søsken tar på seg, eller blir pålagt, ansvar utover det som anses som vanlig for jevnaldrene. Det er her viktig å påpeke at pass av søsken, eller ansvar i seg selv, kan oppleves på ulike måter av ulike barn og ungdom, og hvor parentifisering i seg selv ikke er relasjonsforstyrrende eller av destruktiv art (Haugland, 2006). Forskning og litteratur viser her at pålagt ansvar og omsorg for utviklingshemmede barn og unge kan være negativt for søsken, samtidig som det kan være en positiv ressurs for søskens egen utvikling, og for forholdet mellom søskenet og den utviklingshemmede (Holmsen & Ulseth, 1987). Ansvar er ikke noe som nødvendigvis trenger å være belastende og negativt. Det skal ikke bare dreie seg om tunge plikter, men også om samvær, glede og kjære plikter. Det blir her avgjørende at ansvaret er både meningsfylt og synlig (Fors, 1989).

4.6 Søsken tanker om fremtid

Det blir på en måte som å ha en søster som aldri vokser opp.

Spørsmål som *hvem skal ta vare på mitt søsken, hvem er ansvarlig når mine foreldre dør og vil jeg måtte ta vare på mitt søsken hele livet*, er sentrale for mange søsken til utviklingshemmede (Drew & Hardman, 2007). Vi kan betrakte slike spørsmål som både indre

og ytre sider ved ansvarsbegrepet, der de ytre omhandler det praktiske rundt søskens fremtid, mens det indre ansvaret omhandler personlige konsekvenser og vilkår i forhold til egen og søskens fremtid. En av våre informanter sier det slik:

Jeg tenker ofte på broren min og hvordan fremtiden hans vil bli

En undersøkelse gjort av Connors og Stalker (2003) viser i relasjon til dette at søsken til utviklingshemmede i stor grad opplever bekymring rundt deres søskens livssituasjon. Alle barn som har søsken, vil i perioder kunne oppleve ansvar for sine søsken, men for søsken til utviklingshemmede vil dette i større grad kunne fortsette gjennom hele oppveksten, som følge av deres søskens livslange behov for særlig oppmerksomhet og omsorg (Koppang & Spurkland, 1985).

4.7 Oppsummering

Vi kan av undersøkelsens funn se at det er en signifikant korrelasjon mellom ”dårlig samvittighet” og ”ansvar i hverdagen”. Slik at de informantene som opplever dårlig samvittighet ved å reise ut og la bror eller søster være igjen hjemme også opplever ansvar for bror eller søster sin hverdag. I forlengelsen av dette kan vi se at det er en signifikant korrelasjon mellom ”dårlig samvittighet” og ”dårlig samvittighet ved nei”. Dette betyr at de informantene som opplever dårlig samvittighet ved å reise ut, også opplever dårlig samvittighet ved å si nei til pass av søsken. ”Dårlig samvittighet ved å si nei” har samtidig en signifikant korrelasjon med ”jeg sier som regel ja til pass”. Slik at de informantene som får dårlig samvittighet ved å si nei til å passe søsken, som regel også sier ja til å passe sine søsken, dersom de blir spurt. Undersøkelsen viser også en signifikant korrelasjon til avtagende ansvarsfølelse ved økt antall søsken.

Under bearbeidning og analyse av data valgte vi å foreta t-tester for uavhengige utvalg, for å se om vi kunne finne noen forskjeller blant gutter og jenter med henhold til opplevd ansvar for søsken med utviklingshemning. Vi fant ingen signifikante forskjeller mellom de to utvalgene, men ser allikevel en tendens til at guttene i vårt utvalg opplever et større ansvar for søskens fremtid, sammenlignet med jentene.

Vi kan se av undersøkelsen at det eksisterer stor variasjon av barn og unges opplevelser av å ha et søsken med utviklingshemning, og hvordan de opplever et særlig ansvar knyttet til et søsken med spesielle behov. Flere av informantene uttrykker her at en annerledes søskenrelasjon fører med seg både gleder og frustrasjon, og sier i forlengelsen av dette at de i større grad har tilegnet seg ulike egenskaper som de kanskje ikke ville utviklet på samme måte, dersom de ikke hadde hatt et søsken med utviklingshemning. Blant disse finner vi toleranse, respekt, tålmodighet og selvstendighet.

5 Oppsummering og avslutning

Vi vil her gi en oppsummerende drøfting av undersøkelsens mest sentrale funn. Oppgaven avrundes deretter med refleksjoner og tanker om fremtiden, hvor vi vil si noe hva som kan gjøres for å videreutvikle både forståelse og innsikt i barn og unges opplevelse av å ha et søsken med utviklingshemning.

5.1 Oppsummerende drøfting av funn

For å belyse undersøkelsens problemstilling har vi beskrevet og analysert på hvilken måte barn og unge opplever ansvar overfor søsken med utviklingshemning, og belyst enkelte sammenhenger mellom ansvarsfølelse og andre faktorer i lys av de teoretiske perspektivene som er presentert i kapittel 2 *Søskenrelasjoner*. Vi vil her gi en kort oppsummering av sentrale funn. Disse vil belyse undersøkelsens problemstilling: **På hvilken måte opplever barn og unge ansvar overfor søsken med utviklingshemning?**

Undersøkelsen viser at hovedtyngden av informantene *ofte* er sammen med sitt søsken i hjemmet, hvor de videre oppgir å tilbringe mer tid med søsken her, enn på fritiden. Da barns moralgrunnlag hovedsakelig tilegnes i familien (Bråten, 2004), og søsken med utviklingshemning inngår som en naturlig del av denne, vil omsorgsoppgaver knyttet til søsken være bidragene til å forme informantenes moralgrunnlag. Informantenes verdisyn og holdninger vil her påvirkes på bakgrunn av interaksjon med deres søsken med utviklingshemning, og vil med dette være av betydning for utvikling av moral. Dette kan sees i samsvar med informantenes beskrivelse av at de har tilegnet seg en rekke egenskaper på bakgrunn av sitt søsken, hvor de sier at de i større grad har tilegnet seg ulike egenskaper som de kanskje ikke ville utviklet på samme måte, dersom de ikke hadde hatt et søsken med utviklingshemning. Blant disse finner vi toleranse, respekt, tålmodighet og selvstendighet. Med bakgrunn i utviklingen av slike egenskaper, vil søsken til barn og unge med utviklingshemning kunne ha særlige forutsetninger for å utvikle en interpersonlig sensitivitet. Interpersonlig sensitivitet vil her innebære en evne til å forstå andres følelser og behov, og kan sees som et ledd av parentifisering (Haugland, 2006). Søsken viser seg her å være av gjensidig betydning for hverandre, og signifikante i hverandres utvikling (Lycke, 2010). Relasjonen kan i forlengelse av dette være av betydning for utvikling av moral, som fungerer

som en rettesnor for å skille mellom gode og dårlige handlinger (Bråten, 2004). I forlengelse av moral utvikler barn samvittighet og skyldfølelse, som kan betraktes som en komponent av ansvarsbegrepet. På en slik måte kan vi antyde at samvær mellom søsken ikke bare vil kunne forme søskens verdisyn og holdninger, men også deres moral og ansvarsfølelse.

Søsken til barn og unge med utviklingshemning oppfordres gjerne til å ta bror eller søster med ut i leken, på utflukter, eller i daglige innkjøp. De vil her lett få både oppdragelses- og tilsynsoppgaver knyttet til sitt søsken med utviklingshemning (Clausen, 1989). Slike oppgaver kan sees som komponenter av parentifisering, der barna bidrar med omsorgsoppgaver overfor søsken eller ivaretar foreldrenes behov på annen måte (Jurkovic, 1997). Å gi disse barna anerkjennelse for at de påtar seg dette ansvaret vil her bli spesielt viktig. Dette med tanke på at foreldrenes håndtering ofte vil influere barn og unges opplevelse av å ta dette ansvaret. Foreldrenes anerkjennelse av barnets rolle, dets velferd og dets verdifulle bidrag til familien blir på bakgrunn av dette en viktig forutsetning for at ansvaret ikke skal bli for overveldende og ansett som urettferdig. Foreldrene må anerkjenne og verdsette at barn og unge tar på seg ansvar for sitt søsken, samtidig som barn og unge må ha mulighet til å selv kunne formulere og akseptere dette ansvaret (Juul, 2003). Det er imidlertid viktig å påpeke at ansvar ikke er noe som nødvendigvis trenger å være belastende og negativt. Det skal ikke bare dreie seg om tunge plikter, men også om samvær, glede og kjære plikter. Det blir her avgjørende at ansvaret er både meningsfylt og synlig (Foros, 1989).

Undersøkelsen viser at det eksisterer stor variasjon i barn og unges opplevelser og erfaringer ved å ha et søsken med utviklingshemning, og hvordan de opplever et særlig ansvar knyttet til et søsken med spesielle behov. Flere av informantene uttrykker her at en annerledes søskenrelasjon fører med seg både gleder og frustrasjon, men påpeker på tross av utfordringer at de er glad deres søsken er slik de er, og at de ikke vil være dem foruten. Undersøkelsen viser en relativt sterk korrelasjon mellom ansvarsfølelse og antall søsken. Informanter med få søsken opplever i større grad ansvarsfølelse for sitt søsken, enn informanter med flere søsken. Vi kan her se at barn og unge som vokser opp i familier med flere søsken kan oppleve å føle seg mindre alene i situasjonen, samtidig som de har noen å dele tanker og følelser med rundt det å ha et søsken med særlige behov. Ved flere søsken i familien vil det enkelte søsken ha noen å dele ansvaret med (Lycke, 2010), noe som vil kunne bidra til å lette ansvarsfølelsen for søsken med utviklingshemning. Vi ser her en avtagende ansvarsfølelse med økt antall søsken i

familien og samtidig en tendens til at guttene i vårt utvalg opplever et større ansvar for søskens fremtid, sammenlignet med jentene. Dette er funn det ville vært svært interessant å fulgt videre.

5.2 Avslutning

Formålet med denne undersøkelsen har vært å få en bredere teoretisk og empirisk innsikt i, og forståelse av barn og unges egen opplevelse av det å ha en bror eller søster med utviklingshemning. Dette med særlig vekt på ansvarsfølelse og hvilken betydning denne kan ha for samvær med søsken, og hvordan vi som fagpersoner kan bli bedre i stand til å møte barn og unge med en dypere innsikt i hva det vil si å ha et søsken med utviklingshemning.

Forskning om barn og unge med søsken med utviklingshemning viser at det eksisterer stor variasjon i opplevelser og erfaringer ved å ha et søsken med utviklingshemning, og hvordan de opplever et særlig ansvar knyttet til et søsken med spesielle behov. Det kan både dreie seg om foreldrenes ønske om at de skal være sammen med sitt utviklingshemmede søsken, men det kan også være en egen selvpålagt begrensning. Et indre imperativ som ikke tillater dem å ha det fint i leken med andre når bror eller søster er alene (NAKU, 2010). Foreldrene pålegger med dette barna et visst ansvar for sine søsken, samtidig som søsken selv ofte føler seg forpliktet til å ta ansvar for sin bror eller søster med særlige behov. Det handler her om verdier og holdninger da en opplever ansvar ikke bare for seg selv, men i større grad også for hvordan søsken med utviklingshemning har det. Dette ved at barn og unge velger å ta på seg omsorgs- og ansvarsoppgaver for sine søsken, da de ofte velger gode og fornuftige handlinger basert på forståelse for sitt eget og andres beste (Foros, 1989).

Barn og unge med et utviklingshemmet søsken vil som oftest vil ta på seg større omsorgs- og ansvarsoppgaver for sine søsken. En av de viktigste oppgavene for fremtiden bør med dette være å hjelpe søsken til å mestre de utfordringene en annerledes søskenrelasjon vil kunne føre med seg (Osborg & Osborg, 1995). Det vil her bli viktig å ivareta søsken til barn og unge med utviklingshemning sine egne behov, og gi de støtte og forståelse for deres opplevelser og erfaringer ved å ha en bror eller søster som er annerledes. Åpenhet omkring følelser og sårbare tema vil kunne støtte søskens mestringskapasitet i vanskelige situasjoner. En trygg og

åpen kommunikasjon vil kunne hjelpe barn og unge til å finne nye veier i en vanskelig situasjon (Fossen, 2004).

Når det gjelder veien videre og hva som kan gjøres for å videreutvikle forståelse og innsikt i barn og unges opplevelse av å ha et søsken med utviklingshemning, ser vi i forlengelse av denne undersøkelsen at det ville vært interessant å se nærmere på ansvarsfølelse knyttet til ulike mestringsstrategier, som søsken eventuelt vil kunne utvikle på bakgrunn av å ha en bror eller søster med utviklingshemning. For å videreutvikle forståelse og kunnskap om søskens opplevelse av å ha en annerledes bror eller søster, ser vi av vår undersøkelse at det samtidig ville vært interessant å se nærmere på samspillet i familien, og på hvilken måte et barn med særlige behov vil kunne påvirke familiedynamikken.

Vi kan av våre funn ser vi at søsken til barn og unge med utviklingshemning føler et særlig ansvar overfor sin bror eller søster. Søsken omsorg for hverandre kan her gjelde alt fra omtanke og et visst tilsyn, til utstrakt ansvar og følelsesmessig engasjement (Lycke, 1996). En annerledes søskenrelasjon kan ofte være preget av mer varme og omsorg enn andre søskenrelasjoner (Lycke, 2010). Søsken til barn og unge med utviklingshemning vil her kunne ha mulighet til å utvikle ansvarsfølelse på en annen måte enn de fleste barn og unge som vokser opp i en vanlig familie.

Litteraturliste

- AAIDD: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2011, 29. mars) *Definition of Intellectual Disability*. Hentet 29.mars 2011, fra: http://www.aaidd.org/content_100.cfm?navID=21
- Backe-Hansen, E. & G. M. Vestby. (1995). *Når barn bidrar i barneforskningen - etiske spørsmål*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og Humaniora.
- Befring, E. (2002). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Befring, E. (2004). *Skolen for barnas beste. Oppvekst og læring i eit pedagogisk perspektiv*. Oslo: Det norske samlaget.
- Bordens, K. S. & Abbott, B. B. (2005). *Research Design and Methods A process approach*, Boston: McGraw-Hill.
- Bråten, S. (2004). *Kommunikasjon og samspill. Fra fødsel til alderdom*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bunkholdt, V. (1989). *Lærebok i psykologi*. Oslo: TANO.
- Clausen, H. (1989). *At have en handicappet bror/søster. Opvækt og utvikling for søskende til handicappede børn*. København: Dansk psykologisk Forlag.
- Connors, C. & Stalker, K. (2003). *The views and experiences of disabled children and their siblings. A positive outlook*. London Philadelphia, Pa: Jessica Kingsley Publishers.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Davis, H. (2000). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Gyldendal AS.
- Dellve, L. (2007). Syskons opplevelser och egna strategier – sammanfatning av en intervjustudie med syskon til barn med beteendevikselser. Autismforum. Hentet 16. mars 2010 fra: http://www.autismforum.se/gn/export/download/af_litteratur_forskning/Syskons_upplevelser_och_egna_strategier.pdf
- De Vaus, D.A. (2002). *Surveys in Social Research*. London: Routledge.
- Drew, C.J. & Hardman, M.L. (2007). *Intellectual Disabilities Across the Lifespan*. Columbus: Pearson Merrill Prentice Hall.
- Egidius, H. (2003). *Psykologisk leksikon*. Oslo: Aschehoug.

-
- Evenshaug, O. & Hallen, D. (2001). *Barne- og ungdomspsykologi*. Oslo: Gyldendal Akadmisk.
- Foros, P. B. (1989). *Læring av ansvar. Fra handling til holdning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fossen, A. (2004). *Snakk med barn om følelser. En fellesskapsbok for voksen og barn*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Frambu. (2001, 15. februar). *Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn – Småskrift nr. 24*. Hentet 15. februar 2010 fra:
http://www.frambu.no/stream_file.asp?iEntityId=643
- Furman, W. C. 1993. Contemporary Themes in Research on Sibling Relationships of Nondisabled Children. I Stoneman, Z. & Berman, P. W. (red.), *The Effects of Mental Retardation, Disability, and Illness on Sibling Relationships. Research Issues and Challenges*. (s. 31-50) Baltimore, Maryland: Paul H. Brookers Publishing Co.
- Garbarino, J. (1982). *Children and families in the social environments*. New York: Aldine.
- Garbarino, J. (1985). *Adolescent development. An ecological perspective*. Colombus, Ohio: Charles E. Merrill.
- Gall, M.D., Gall, J.P. & Borg, W. (2007). *Educational Research. An Introduction*. New York: Longman Publishers.
- Gray, P. S., J. B. Williamson, D. A. Karp & J. R. Dalphin (2007). *The Research Imagination. An Introduction to Qualitative and Quantitative Methods*. New York, USA: Cambridge University Press.
- Gresham, F.M. & Elliott, S.N. (1990). *Social skills rating system*. Circle Pines, M.N: American Guidance Service.
- Grue, L. (1993). *Vanlige familier – uvanlige barn. En bok om familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad. Notam Gyldendal.
- Grøsvik, K. (2008). Diagnostisering av utviklingshemning hos barn. I Eknes, J., Bakken, T. L., Løkke, J. A. & Mæhle, I. (red.), *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s. 17-34). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Haraldsen, G. & Dale, T. (2002). Hvordan spørre barn og ungdom? I Andersen, D. & Ottosen, M. H. (red), *Børn som respondenter. Om børns medvirken i survey* (s. 119-150). København: Socialforskningsinstituttet.
- Haraldsen, G. (2010): *Spørreskjemametodikk etter kokebokmetoden*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

-
- Haugland, B. S. M. (2006). Barn som omsorgsgivere: Adaptiv versus destruktiv parentifisering. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, nr. 43, 211-220.
- Heberlein, A. (2008). *Det var ikke min skyld! Kunsten å ta ansvar*. Oslo: Orion Forlag AS.
- Hellevik, O. (2002). *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Holand, Aasmund (2006). Survey-forskning. I: Fuglseth, Kåre og Kjell Skogen (red.). *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. (s.41-51) Oslo: J.W. Cappelens Forlag.
- Holmsen, M. og Ulseth, B. (1987). *Barn med funksjonshemmede søsken*. Oslo: Tiden Norsk Forlag.
- Jensen, B. (2002). Tilrettelæggelse af undersøgelser med børn som respondenter – med afsæt i konkrete eksempler. I: Andersen, D. & Ottesen, M. H. (red.). *Børn som respondenter. Om børns medvirken i survey*. (s. 77-98). København: Socialforskningsinstituttet.
- Johannessen, A. & Tufte, P. A. (2002). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Johannessen, A. (2009). *Introduksjon til SPSS*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Juul, J. (2003). *Familier med kronisk syke barn*. Oslo: Pedagogisk Forum.
- Jurkovic, G.J. (1997) *Lost childhood. The plight of the parentified child*. New York: Brunner-Routledge.
- Kallander, E. K. (2010). Skjulte unge omsorgsgivere – helsepolitiske perspektiver. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*. Vol. 7, nr. 3, 206-216.
- Kane, R. (2002) *Some neglected pathways in the free will labyrinth*. I *The Oxford handbook of free will*. Red. Robert Kane. Oxford: Oxford University Press.
- Kleven, T.A. (2002a). Begrepsoperasjonalisering. I Lund, T. (red). *Innføring i forskningsmetodologi* (s. 141-183). Oslo: Unipub forlag.
- Kleven, T.A. (2002b). Data og datainnsamlingsmetoder. I Kleven T. A. (red). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering*. (s. 61- 83). Oslo: Unipub forlag.
- Kleven, T.A. (2002c). Hvordan er begrepene operasjonalisert? Spørsmålet om begrepsvaliditet. I Kleven T. A. (red). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode – En hjelp til kritisk tolkning og vurdering*. (s. 120-138). Oslo: Unipub forlag.

-
- Kleven, T. A. (2002d). Hvilken kontekst er resultatene gyldige i? Spørsmålet om ytre validitet. I Kleven T. A. (red). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode – En hjelp til kritisk tolkning og vurdering*. (s. 159-175). Oslo: Unipub forlag.
- Koller, M. R. & Richie, O.W. (1978). *Sociology of childhood*. Englewood Cliffs. NJ: Prentice Hall.
- Koppang, B. & Spurkland I. (1985). *Det psykisk utviklingshemmede barnet. Barnet – familien - institusjonen*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Kvarv, S. (2010). *Vitenskapsteori – tradisjoner, posisjoner og diskusjoner*. Oslo: Novus.
- Leira, H. K. (2003). *Det gode nærvær – kulturens psykologiske betydning*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lund, T. (2002a). Metodologiske prinsipper og referanserammer. I Lund, T. (red.). *Innføring i forskningsmetodologi*. (s. 79-123). Oslo: Unipub AS.
- Lund, T. (2002b). Generaliseringsproblematikk. I Lund, T. (red.). *Innføring i forskningsmetodologi*. (s. 125-140). Oslo: Unipub AS.
- Lycke, K. H. (2010). *Søsken for livet*. Oslo: Cappelen Damm.
- Lycke, K. H. (1999). Vi har en liten søster, vi har en liten bror. Om samspill blant søsken til funksjonshemmede barn. I Dalen, M., Rygvold, A. L. & Tangen, R. (red.). *Mangfold og samspill: Om minoriteter i familie og samfunn*. (s. 152-168). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lycke, K. H. (1996). *Samvær mellom søsken*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Løgstrup, K. E (2000). *Den etiske fordring*. Oslo: Cappelen.
- Meyer, J. (2008). Mennesker med utviklingshemning og sosial kapital. I Bjørnrå, T., Guneriussen, W. & Sommerbakk, V. (red.), *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet* (s. 58-70). Oslo: Universitetsforlaget.
- NAKU, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. (2010, 9. september). *Foreldre: Søsken*. Hentet 6. januar 2011, fra: <http://naku.no/node/137>
- NESH (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnskunnskap, jus og humaniora*. Hentet 10. desember 2010 fra: <http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner/somPDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20%282006%29.pdf>
- Ogden, T. (2002). Klasse- og undervisningsledelse. I *Bedre skole småskriftserie nr. 6*. Oslo: Bedre Skole.

-
- Olsen, H (2005). *Fra spørsmål til svar - konstruktion og kvalitetssikring af spørgeskemadata*. København: Akademisk forlag.
- Osborg, T. R. & Osborg, P. (1995). *Søskenkjærlighet på prøve. Med MBD/ADHD i familien*. Volda: Haugen Bok.
- Osborg T. R. & Osborg P. (1992) *Psykisk utviklingshemmedes søsken*. Oslo: Tano.
- Rognhaug, B. & Gommæs, U. T. (2008). Utviklingshemning – mangfold og lærerhemning. I Befring, E. & Tangen, R. (red.), *Spesialpedagogikk* (s. 299-326). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Segrin, C. & Flora, J. (2005). *Family communication*. New Jersey: Erlbaum.
- Siegel, B. & Silverstein, S. (1994). *What about me? Growing up with a developmentally disabled sibling*. New York: Insight Books.
- Skaalvik, E. M. & Skaalvik, S. (2005). *Skolen som læringsarena. Selvoppfatning, motivasjon og læringsmiljø*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sommerschild H. & Ingstad B. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp, reaksjoner og mestring*. Oslo: Tanum-Norli.
- SSB, Statistisk Sentralbyrå. (2011, 12 mai). *Barn og unges familier*. Hentet 14.mai 2011 fra: http://www.ssb.no/emner/02/barn_og_unge/2011/familie/
- Stoneman, Z. & Berman, P. W. (1993). Preface. I Stoneman, Z. & Berman, P. W. (red.), *The Effects of Mental Retardation, Disability, and Illness on Sibling Relationships. Research Issues and Challenges*. (s. 3-30) Baltimore, Maryland: Paul H. Brookers Publishing Co.
- Stoneman, Z. & Brody, G. H. (1993). Sibling Relations in the Family Context. I Stoneman, Z. & Berman, P. W. (red.), *The Effects of Mental Retardation, Disability, and Illness on Sibling Relationships. Research Issues and Challenges*. (s. 3-30) Baltimore, Maryland: Paul H. Brookers Publishing Co.
- Tetzchner, S. V. (2001). *Utviklingspsykologi. Barne- og ungdomsalderen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ulvund, S. E. (2009). *Forstå barnet ditt 12-16*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal Akademisk AS.
- Vetlesen, A. J. & Nortvedt, P. (1996). *Følelser og moral*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Vedlegg

Vedlegg 1: Godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vedlegg 3: Spørreskjema

Vedlegg 3: Godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Anne-Lise Rygvold
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 02.02.2011

Vår ref: 25941 / 3 / KS

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 06.01.2011. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 01.02.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

25941	<i>Ansvarsfølelse hos søsken til barn og unge med utviklingshemning</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Anne-Lise Rygvold</i>
Student	<i>Ida Elisabeth Myrene</i>

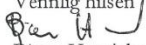
Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2011, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen/

Bjørn Henriksen


Katrine Utaaker Segadal

Kontaktperson: Katrine Utaaker Segadal tlf: 55 58 35 42
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Ida Elisabeth Myrene, Fougstadsgate 2, 0173 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. martin-arne.andersen@uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 25941

Det vil bli registrert sensitive opplysninger om helseforhold i prosjektet, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Utvalget består av søsken til barn og unge med utviklingshemning i alderen 12-20 år. Foreldre/foresatte samtykker til at barn under 18 år kan delta i prosjektet.

Det vil bli registrert sensitive personopplysninger om tredjepersoner i form av opplysninger om respondentenes søsken. Det registeres opplysninger om diagnose, kjønn og alder. Det innhentes samtykke fra foreldre/foresatte til at respondentene kan besvare spørsmål om sine søsken.

Personvernombudet finner at behandlingen av personopplysninger i prosjektet kan hjemles i personopplysningsloven §§ 8 første alternativ og 9 a) (samtykke).

Personvernombudet har mottatt revidert informasjonsskriv med samtykkeerklæring (01.02.2011), og finner dette tilfredsstillende.

Personvernombudet forutsetter at behandling av personopplysninger på privat bærbar PC er i tråd med Universitetet i Oslo sine retningslinjer for datasikkerhet.

Prosjektslutt er angitt til 01.06.2011. Senest ved prosjektslutt vil datamaterialet være anonymisert, det vil si at verken direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger lenger foreligger i materialet.

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Informasjon og forespørsel om deltakelse i studien: Ansvarsfølelse hos søsken til barn og unge med utviklingshemning.

Vi er to masterstudenter i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, som på nåværende tidspunkt holder på med den avsluttende masteroppgaven. Temaet for vår oppgave er ansvarsfølelse hos søsken til barn og unge med utviklingshemning. Gjennom denne studien ønsker vi å få en bredere teoretisk og empirisk innsikt i, og forståelse av barn og unges egen opplevelse av det å ha en bror eller søster med utviklingshemning. Her med særlig vekt på ansvarsfølelse, og betydningen av denne i barn og unges utvikling.

Vi vil med dette gjennomføre en spørreundersøkelse, hvor vi ønsker å stille noen spørsmål til søsken i alderen **12-20 år**, om hvordan de opplever å ha en bror eller søster som er annerledes. Spørsmålene vil dreie seg om ulike aspekter ved samvær mellom søsken. Det vil i denne sammenheng bli registrert opplysninger om tredjeperson i undersøkelsen. Det vil si informasjon om alder, kjønn og diagnose hos det barnet som har en utviklingshemning.

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst i undersøkelsen trekke deg om du allikevel ikke ønsker å delta, uten å måtte begrunne dette nærmere. Alle opplysninger om personlige forhold vil bli behandlet konfidensielt og anonymt, og ingen enkeltpersoner vil kunne kjenne seg igjen i den ferdigstilte oppgaven. Datamaterialet vil bli destruert etter at prosjektet er avsluttet, innen utgangen av 2011.

Dersom du/ditt barn er villig til å delta i spørreundersøkelsen, må det gis samtykke i henhold til den beskrivelsen av undersøkelsen som er gitt ovenfor. Fyll ut svarslippen og returner til **Jeanette H. L. Jensen, Gørbitzgate 3A, 0360 Oslo** eller send oss en e-post til **jhjensen@student.uv.uio.no**. Ønsker du mer informasjon om undersøkelsen, er du velkommen til å ta kontakt med oss, Ida E. W. Myrene 970 28 117, Jeanette H. L. Jensen 976 73 642 eller vår veileder Jan Stålhane 922 07 378.

Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, personvernombudet for forskning.

Med vennlig hilsen
Ida E. W. Myrene og Jeanette H. L. Jensen.



Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om studien av ansvarsfølelse hos søsken til barn og unge med utviklingshemning, og ønsker å delta i spørreundersøkelsen. Jeg samtykker i at det registreres opplysninger om tredjepersons alder, kjønn og diagnose. Samtykket gjelder for _____ (antall) barn.

Informant(er): _____

Signatur informant

Signatur informant

Foreldre/foresatte (da det registreres opplysninger om tredjeperson):

Signatur foreldre/foresatte

E-postadresse: _____

Om å være søsken

Vi vil her stille deg noen spørsmål om hvordan du synes det er å ha en bror eller søster med utviklingshemning. Undersøkelsen er anonym, noe som betyr at ingen kan finne ut hva du svarer. Undersøkelsen vil ta mellom 5-10 minutter. Takk for at du tar deg tid til å svare!

Her vil vi at du skal svare på noen spørsmål om deg.

1. Er du gutt eller jente? ☐ Gutt
☐ Jente

2. Hvor gammel er du? _____ år

Her vil vi at du skal svare på noen spørsmål om ditt/dine søsken.

3. Hvor mange søsken har du?

- ☐ 1
☐ 2
☐ 3 eller flere

4. Vennligst fyll ut alder og kjønn på alle dine søsken. Om du ikke får plass til alle, bruk feltet ved siden av.

	Alder	Kjønn
Søsken 1	_____	_____
Søsken 2	_____	_____
Søsken 3	_____	_____

Vi vil nå stille deg noen spørsmål om din bror/søster med utviklingshemning. Dersom du har flere søsken med utviklingshemning, kan du svare ut i fra det søsken som er nærmest deg i alder.

5. Hvilket kjønn er din bror/søster?

☐

Gutt

☐

Jente

6. Hvor mange år er din bror/søster? _____ år

7. Hvilken diagnose har din bror/søster? _____

8. Bor din bror/søster hjemme?

☐

Ja

☐

Nei

☐

I perioder

Sett kryss ved de alternativene du synes passer best for deg. Sett gjerne flere kryss.

9. Hva gjør du og din bror/søster når dere er sammen?

☐

Spiller spill/tegner/leser

☐

Ser på tv

☐

Handler

☐

Gjør lekser

☐

Går tur

☐

Hører på musikk

☐

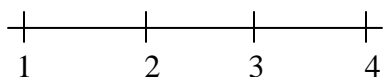
Lager mat

☐

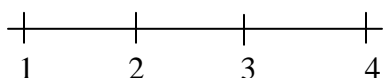
Annet, i så fall hva? _____

På de neste spørsmålene skal du rangere på en skala fra 1 til 4, hvor 1 er svært lite og 4 er svært mye. Her kan du sette ring rundt det tallet som passer best for deg.

10. Hvor mye tid vil du si at du er sammen med din bror/søster hjemme?



11. Hvor mye tid vil du si at du er sammen med din bror/søster på fritiden?



På det neste spørsmålet kan du sette kryss ved de alternativene du synes passer best for deg. Sett gjerne kryss ved flere alternativer.

12. Hvordan synes du det er å være sammen med din bror/søster?

- ☐ Hyggelig
- ☐ Vanskelig
- ☐ Morsomt
- ☐ Slitsomt
- ☐ Annet, i så fall hva? _____

Her vil vi stille deg noen spørsmål som handler om å passe på din bror/søster. Sett ring rundt de alternativene du synes passer best for deg. Dersom foreldrene dine ikke spør deg om du kan passe din bror/søster, kan du gå videre til spørsmål nr. 16.

Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn?

13. Foreldrene mine spør meg alltid på forhånd, om jeg synes det er greit å passe min bror/søster.

Enig Litt enig Litt uenig Uenig

14. Jeg sier som regel ja når foreldrene mine spør meg om å passe min bror/søster.

Enig Litt enig Litt uenig Uenig

15. Dersom foreldrene mine spør meg om jeg kan passe min bror/søster, får jeg dårlig samvittighet hvis jeg svarer nei.

Enig Litt enig Litt uenig Uenig

Kryss av ved det svaret du synes passer best for deg.

16. Hender det at foreldrene dine ber deg om å ta med din bror/søster på fritiden?

☐ Ja

☐ Nei

Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn?

17. Jeg får dårlig samvittighet hvis jeg reiser ut og lar min bror/søster være igjen hjemme.

Enig Litt enig Litt uenig Uenig

Her kan du sette kryss ved det alternativet du synes passer best for deg.
--

18. Føler du et ansvar for din bror/søster i hverdagen?

- ☐ Ofte
☐ Av og til
☐ Sjelden

19. Føler du et ansvar for din bror/søster sin framtid?

- ☐ Ofte
☐ Av og til
☐ Sjelden

20. Hender det at du snakker med andre om hvordan det er å ha en bror/søster med utviklingshemning?

- ☐ Ofte
☐ Av og til
☐ Sjelden

Her kan du sette kryss ved de alternativene du synes passer best for deg. Sett gjerne flere kryss.

21. Hvem snakker du eventuelt med?

- ☐ Foreldre
- ☐ Dine søsken
- ☐ Andre som også har søsken med utviklingshemning
- ☐ Venner
- ☐ Fagpersoner (med fagpersoner mener vi voksne som arbeider med din bror/søster, eller som du har hatt kontakt med i forbindelse med han/henne)
- ☐ Andre, eventuelt hvem? _____

På det siste spørsmålet vil vi at du beskriver med egne ord. Om du ikke får plass til alt kan du bruke baksiden av arket.

22. Hvordan opplever du å ha en bror/søster med utviklingshemning?

Takk for din deltagelse i undersøkelsen!